

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ

ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

**PROBLEMATIKA EDUKACE RODIN, PEČUJÍCÍCH
O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU
CHOROBOU**

Bakalářská práce

Autor práce: **Šárka Jeřábková**

Vedoucí práce: **MUDr. Božena Jurašková PhD.**

2008

**CHARLES UNIVERSITY OF PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE

DEPARTMENT OF NURSING

**PROBLEMS OF EDUCATION OF THE
CAREGIVERS OF THE PERSON WITH
ALZHEIMER'S DISEASE**

Bachelor's thesis

Autor: Šárka Jeřábková

Supervisor: MUDr. Božena Jurašková PhD.

2008

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové
(podpis)

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji MUDr. Boženě Juraškové PhD. za odborné vedení bakalářské práce, poskytování rad a materiálových podkladů k práci, dále MUDr. Martinu Vališovi z neurologické ambulance ve FNHK, praktickým lékařům a pracovníkům agentur domácí péče u nichž jsem prováděla výzkum a všem pečujícím, kteří byli ochotni vyplnit dotazník.

V neposlední řadě děkuji své rodině za trpělivost a podporu během celého studia.

Motto:

*I malý úspěch je v péči o člověka s demencí
důvodem k radosti, kterou mohou společně sdílet všichni
zúčastnění.*

*PhDr. Hana Janečková
Česká alzheimerovská společnost*

OBSAH:

ÚVOD.....	8
1. TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1.1 Alzheimerova choroba – úvod do historie.....	9
1.2 Charakteristika onemocnění.....	9
1.2.1 Stručný úvod do patofyziologie.....	9
1.2.2 Vývoj a klinický obraz.....	10
1.2.3 Prognóza.....	12
1.3 Diagnostika onemocnění.....	13
1.4 Terapie onemocnění.....	16
1.4.1 Farmakoterapie.....	16
1.4.1.1 Základní terapie.....	16
1.4.1.2 Další možnosti farmakoterapie.....	17
1.4.2 Nefarmakologické přístupy.....	18
1.4.2.1 Programy pro pečující.....	18
1.4.2.2 Postupy působící přímo na pacienta.....	20
1.4.2.2.1 Orientace v realitě.....	21
1.4.2.2.2 Reminiscenční terapie.....	21
1.4.2.2.3 Validizační terapie.....	23
1.4.2.2.4 Vedení k soběstačnosti.....	23
1.4.2.2.5 Stimulační a aktivizační metody.....	24
1.4.2.2.6 „Hry pro dospělé“.....	28
1.4.2.2.7 Kognitivní rehabilitace a cvičení paměti.....	28
1.4.2.2.8 Lifestyle approach.....	28
1.4.2.2.9 Komplexní přístupy k pacientům s demencí.....	29
1.5 Ošetrovatelská péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou.....	30
1.5.1 Pohled do historie.....	30
1.5.2 Vlastní ošetrovatelská péče.....	31
1.5.2.1 Výživa a hydratace.....	32
1.5.2.2 Hygienické vyprazdňování.....	34
1.5.2.3 Péče o osobní hygienu.....	36
1.5.2.4 Zajištění přiměřené aktivity.....	37
1.5.2.5 Spánek a odpočinek.....	39
1.5.2.6 Potřeba bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, úcty a seberealizace.....	39
1.5.2.6.1 Obecné zásady komunikace s člověkem s demencí.....	41
1.5.2.7 Úprava prostředí.....	41
1.6 Edukace.....	43
2. EMPIRICKÁ ČÁST.....	46
2.1 Cíl empirické části.....	46
2.2 Metodika výzkumného šetření.....	47
2.2.1 Dotazník určený rodinám, pečujícím o nemocné s Alzheimerovou chorobou.....	47
2.2.2 Dotazník určený praktickým lékařům.....	47
2.2.3 Dotazník určený pracovníkům agentur domácí péče.....	48
2.3 Popis skupin respondentů.....	48

2.3.1 Rodinní pečující o nemocné s Alzheimerovou chorobou.....	48
2.3.2 Praktičtí lékaři.....	49
2.3.3 Pracovníci agentur domácí péče.....	49
2.4 Výsledky a jejich zhodnocení.....	50
2.4.1 Výsledky šetření ve skupině rodinných pečujících.....	50
2.4.1.1 Obecné informace o rodinných pečujících.....	50
2.4.1.2 Informace, týkající se míry edukovanosti rodinných pečujících.....	53
2.4.2 Výsledky šetření ve skupině praktických lékařů.....	73
2.4.3 Výsledky šetření ve skupině pracovníků agentur domácí péče.....	83
DISKUSE.....	92
ZÁVĚR.....	105
ANOTACE.....	107
POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....	109
SEZNAM ZKRATEK.....	113
SEZNAM GRAFŮ.....	114
SEZNAM TABULEK.....	116
SEZNAM PŘÍLOH.....	117

ÚVOD

V průmyslově vyspělých zemích je **Alzheimerova choroba nejčastějším typem demence** a s prodlužujícím se věkem a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004) „*Zatímco počet obyvatel planety vzrostl mezi lety 1980 a 2000 o 35 %, za stejnou dobu se zvýšil počet seniorů starších 60 let o 60%. Přitom v této věkové kategorii se výrazně zvyšuje riziko rozvoje demence: u jedinců starších 65 let je riziko 5%, v 75 letech stoupá na 10%, u lidí osmdesátiletých je 20%, v souboru nad 90 let věku najdeme 50% nemocných, trpících zcela jasnými příznaky demence.*“ (Pidrman 2007, str. 14 - 15)

Vedle diagnostických, terapeutických i výzkumných metod je nedílnou součástí zvládání této nemoci také **ošetřovatelská péče**, která je často a to zejména v časných a středně pokročilých stádiích poskytována rodinnými příslušníky v **domácím prostředí**. K tomu, aby byla poskytována efektivně a tím co nejdéle zajistila nemocnému ale i pečujícímu co nejvyšší kvalitu života, je třeba, aby pečující osoby byly náležitě edukovány. Studie, pořádaná pod záštitou americké neurologické asociace prokázala, že pečující, kteří byli **aktivně edukováni a vedeni ke zvládání problémových situací** v rámci života s nemocným, trpícím Alzheimerovou chorobou, zaznamenali výrazné snížení pocitů deprese, subjektivní zátěže a přehnané reaktivity na behaviorální problémy nemocného. Pečující dále hlásili snížení závažnosti i frekvence výskytu problematického chování u pečované osoby a při vyplňování testů na měření kvality života (Quality of Life in Alzheimer's Disease measure; Logson, Gibbons, McCurry and Terry, 2002) hodnotili po šesti měsících od začátku studie kvalitu života svého člena rodiny mnohem vyšším počtem bodů, než kontrolní skupina. (internetové stránky gerontologist.gerontologyjournals.org)

Význam **edukace rodin**, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou je tedy beze sporu značný. Cílem mé práce je proto shrnout teoretickou problematiku této nemoci a zásady péče o člověka trpícího Alzheimerovou chorobou. V praktické části se pak zaměřím na konkrétní problémy rodinných pečovatelů a význam kvality vzájemné komunikace mezi rodinou nemocného a různými stupni zdravotnické péče.

1. TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Alzheimerova choroba – úvod do historie

„Alois Alzheimer (1864-1915) popsal v letech 1906 a 1907 případ paní Auguste D., který se stal základem pro složitý vývoj dnešního pojmu Alzheimerovy nemoci. Odlišení Alzheimerovy nemoci od „běžné“ senilní demence - které se později a přechodně říkalo senilní demence Alzheimerova typu - bylo učiněno v roce 1910. V letech 1928-1976 bylo zjištěno, že mezi presenilní demencí a senilní demencí Alzheimerova typu nejsou kvalitativní histologické rozdíly. V letech 1992 a 1997 byl v Mnichově objeven a moderními metodami, včetně molekulárně genetických, reanalyzován histologický materiál druhého Alzheimerova případu, pana Johanna F. Paní Auguste D. i pan Johann F. byli postiženi Alzheimerovou nemocí.“ (Koukolík 2002, str. 48)

1.2 Charakteristika onemocnění

1.2.1 Stručný úvod do patofyziologie

“Alzheimerova nemoc jako progresivní primárně degenerativní onemocnění CNS se projevuje kortiko-subkortikální atrofií. Rozsah této atrofie nemusí korelovat s tíží demence. Makroskopicky nalézáme ztenčení mozkové kůry, rozšířené sulky, rozšířené jsou i komory mozkové. Atrofie bývá významná i v oblasti hipokampů, dále nalézáme rozšíření temporálních rohů postranních komor.

Mikroskopicky nalézáme extracelulární a intracelulární změny. Základní a nejdůležitější extracelulární patologickou změnou je ukládání beta-amyloidu. Takto uložená depozita beta-amyloidu tvoří shluky, kolem kterých vzniká komplex dalších neurodegenerativních procesů. Tímto způsobem vznikají útvary, které se nazývají Alzheimerovské plaky. Platí přímá úměra mezi počtem plaků a funkčním postižením, tedy tíží demence.“ (Pidrman, 2007, str. 42)

„Nejzávažnější intracelulární (intraneuronální) změnou je degenerace τ -proteinu. Jde o bílkovinu, která je spojena s neuronálními vlákny. Mikrotubuly τ -proteinu jsou patologicky

fosforizovány, vlákna jsou zkracována, tím dochází ke ztrátě jejich funkce a tvorbě neuronálních uzlíků (klubek) – tangles. To vede k zániku postižených neuronů, k jejich apoptóze.“ (Pidrman, 2007, str. 42)

Těmito dvěma základními procesy se spouští kaskáda dalších degenerativních projevů, které vedou k destabilizaci vnitřního prostředí neuronů. Důsledkem je aktivace apoptotických procesů a smrt neuronů.

Významným patogenetickým činitelem u Alzheimerovy nemoci je i zvýšené množství volných kyslíkových radikálů, které CNS není schopna odbourat. Ty pak vyvolají řadu nežádoucích reakcí. *„Pod jejich vlivem dochází například k peroxidaci lipidů neuronální membrány, ale také k inaktivaci řady enzymů. Neuronu u nichž došlo k peroxidaci, se stávají rovněž apoptotickými.“ (Pidrman, 2007, str. 42)*

„V procesu degenerace dochází také ke snížení metabolismu v neuronech.“ (Pidrman, 2007, str. 43)

„Topograficky nejvíce postiženou oblastí je nukleus basalis Meinerti, toto postižení ovlivňuje přímo kortex. Velmi významně je postižena také oblast hipokampů.“

Z neuromediátorových systémů je nejvíce postižen systém cholinergní. Je narušena jak syntéza acetylcholinu, tak jeho uvolňování, zároveň schopnost zpětného vstupu cholinu do neuronu“. (Pidrman, 2007, str.43)

1.2.2 Vývoj a klinický obraz

„Alzheimerova nemoc se vyvíjí nejčastěji plíživě, přitom pomalu a vytrvale progreduje“. (Pidrman, 2007, str.35) U každého nemocného postupuje nemoc různě rychle. Rozlišujeme **tři stádia onemocnění**. Délka trvání každého z nich je individuální, obvykle zhruba 3 roky celková doba onemocnění se pohybuje rozmezí 2 – 12 let, průměrně asi 9 let od objevení se prvních příznaků.

Časné (mírné) stádium mívá poměrně diskrétní příznaky, které okolí pacienta nemusí ani registrovat nebo je připisuje pokročilému věku nemocného. Jedná se o **drobné změny osobnosti**, návyků a zvyků. Časté je nepochopení změny v chování člena rodiny, následkem jsou problémy v komunikaci v rodině, hádky, spory apod. Nemocný se začíná postupně izolovat a přestává se zajímat o své dosavadní koníčky, nebaví ho činnosti, kterými doposud vyplňoval svůj volný čas. To se projevuje mimo jiné i v péči o domácnost, kdy se nemocný

může vyhýbat některým činnostem, spojeným s údržbou domácnosti. Nemocný také věnuje méně pozornosti péči o sebe sama, zejména v oblasti oblékání, úpravy zevnějšku apod.

Typické jsou **poruchy kognitivních funkcí**, které ale také nastupují velmi nenápadně, takže je pacient může po nějaký čas do jisté míry maskovat. Objevují se **poruchy paměti**. Z počátku se jedná zejména o postižení krátkodobé (recentní) paměti, zatímco dlouhodobá paměť bývá poměrně dlouho zachována. Člověk stále něco hledá, dává věci na nesprávná místa (peněženku do lednice apod.). Může si detailně vybavovat věci z dávné minulosti, a přitom si nepamatuje, co se stalo před chvílí, co měl k obědu apod. Stále se ptá na stejné věci nebo stejné věci dokola opakuje.

Dalším varovným příznakem jsou **potíže s vyjadřováním**. Nemocný si nemůže vybavit názvy jednotlivých předmětů, pojmenovává je opisem („to, jak se z toho pije“, „to, jak se tím píše“), plynulost řeči je narušená, můžou nastat problémy s artikulací.

Dochází ke **zhoršení orientace** v prostoru a čase, ačkoliv tento příznak je markantní spíše až v pozdějších stádiích.

Postupně dochází ke **ztrátě pružnosti myšlení**, **narušení logických kroků**, **poruše schopnosti abstrakce**. Nemocný má problémy zvládat složitější činnosti, potřebuje pomoc například se zvládáním finančních záležitostí apod.

„Dále s progresí demence do středních fází dochází ke zcela jasnému narušení osobnostních rysů, ke karikatuře či změně osobnosti.“ (Pidrman, 2007, str.41) Objevuje se egocentrismus, egoismus, sobeckost, podezíravost. **Změny se týkají i emocionální stránky nemocného**. Dochází k postupnému oploštění emocí, můžou být přítomny známky deprese nebo naopak tupé euforie. Nezřídka ale dochází také k afektům vzteku, které jsou výsledkem dlouhodobého pocitu úzkosti z nejistoty, ve které se nemocný subjektivně ocitá. K tomu přispívá zejména **významné zhoršení orientace v prostoru a čase**. Nemocný neví, jaký je den, může se ztratit i na dobře známých místech. Dalším faktorem, přispívajícím ke zvýšení pocitu úzkosti jsou **progredující poruchy paměti**. Pacient zapomíná data, nedávné události, jména členů rodiny, ale i tváře. Někdy se mohou objevit konfabulace, kdy nemocný vyplňuje výpadky paměti smyšlenými informacemi.

Řeč se stává obsahově chudou, stereotypní. Věty ztrácejí svůj smysl. Nemocný má problémy při navazování konverzace, obtížně hledá slova v běžné konverzaci, nastávají závažné problémy v komunikaci.

Myšlení je zabíhavé, rozjíždivé, nevýpravné. Nemocný není schopen řešit ani banální úkoly. Stává se **závislý** na pomoci okolí při sebeobslužných činnostech a péči o domácnost.

V terminálním (těžkém, hlubokém) stádiu paměťové schopnosti zcela mizí. Nemocný nepoznává příbuzné, přátele, ani známé předměty. **Emoce jsou ploché. Řeč se stává nesrozumitelnou**, časté je opakování jednoho slova – **verbigerace**, ulpívání na jednom tématu, myšlence – **perseverace**. Zhoršují se pohybové schopnosti až do úplné **imobility**. Nemocný je **zcela závislý** na pomoci okolí při zajištění hygienické péče, oblékání, výživy, vyprazdňování, péče o domácnost atd.

„Postižený umírá většinou na některé přidružené onemocnění, může to být bronchopneumonie či následek byť drobného traumatu (pádu).“ (Pidrman, 2007, str.41)

1.2.3 Prognóza

Prognóza Alzheimerovy nemoci je do značné míry závislá na **včasně a správně diagnóze a specifickém přístupu** k dané chorobě. Důležité je nasazení správné a moderní terapie, jejímž cílem je **stabilizace nemocného, oddálení progresu**, oddálení přechodu onemocnění do těžších stádií. Při léčbě Alzheimerovy nemoci platí: časnější zahájení léčby má větší úspěch, než když začneme s léčbou v pokročilejších stádiích. (Pidrman, 2003)²² Nicméně i pozdější farmakoterapie má svůj význam. Může při ní dojít k částečnému zlepšení některých chorobných symptomů nebo alespoň zpomalení progresu. (Pidrman, 2003)¹⁸ Tím, že se prodlouží období soběstačnosti nemocného a doba jeho funkčních schopností, je výrazně ovlivněna **kvalita života** nemocného i jeho okolí. Dále se oddálí nutnost institucionální léčby a tím výrazně sníží **finanční náklady**. Při adekvátní terapii lze druhou (střední) fázi onemocnění prodloužit až na 10 let, ale s pokrokem ve farmakologickém i nefarmakologickém managementu se jedná a v nejbližší době bude jednat pravděpodobně o daleko delší období. (internetové stránky ftvs.cuni.cz)

1.3 Diagnostika onemocnění

Pro stanovení diagnózy Alzheimerovy nemoci existují v současnosti 3 systémy diagnostických kritérií. Jsou jimi příručka Americké psychiatrické asociace - **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition** (DSM – IV), Instrukční příručka Světové zdravotnické organizace, vydaná v Ženevě v roce 1993 – **International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Volume 2**, kterou v České republice zpracoval a vydal Ústav zdravotnických informací v Praze v roce 1992 jako **Mezinárodní klasifikaci nemocí – 10. vydání** (MKN 10) a příručka Amerického ústavu pro neurologická onemocnění (**National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association**) (NINCDS – ADRDA). (internetové stránky gepa.cz)

„Obecná kritéria demence, tak jak jsou stanovena klasifikací DSM – IV jsou:

- *Mnohočetný kognitivní deficit včetně postižení paměti a minimálně jedno z dalších postižení:*
 - *afázie – progresivní deteriorace kognitivních jazykových funkcí,*
 - *apraxie – neschopnost provádět účelné pohyby,*
 - *agnózie – selhání rozpoznávacích funkcí,*
 - *narušení exekutivní funkcí – ztráta schopnosti správně rozpoznat a adekvátně hodnotit situaci,*
- *kognitivní deficit natolik závažný, že interferuje se zaměstnáním nebo sociálními funkcemi,*
- *prohlubující se kognitivní deficit v porovnání s předcházejícím stavem,*
- *tyto poruchy nejsou součástí deliria.*“ (Pidrman, 2007, str. 36)

Literatura uvádí více než 90 možných příčin demence (Seidl, Obenberger, 2004), proto je diagnostika Alzheimerovy choroby velmi obtížná. *Nejvyšší stupeň diagnostické přesnosti je stanovení diagnózy „pravděpodobná Alzheimerova nemoc“. Diagnózu „jistě“ Alzheimerovy nemoci může zatím udělat pouze patolog.*(Jiráček, 2003, str. 74)

Mezi základní vyšetření pro určení diagnózy patří **rozhovor s pacientem**, který ale není dostačující a proto je nutné odebrat také **objektivní anamnézu od pečovatele**. V rámci diferenciální diagnostiky je nejprve třeba **rozlišit akutní poruchy od chronických**. Z akutních poruch se může jednat nejčastěji o **delirium, popřípadě o depresi**. Zjišťujeme začátek příznaků, rychlost progresu, symptomy v oblasti kognitivních funkcí, aktivit denního života i behaviorální. V rodinné anamnéze se pátrá po výskytu **Wilsonovy nemoci** či **Huntingtonovy nemoci**. Dále je nutné vyloučit **intoxikaci** medikamenty nebo jinými škodlivými látkami, jako např. CO, těžké kovy a podobně a v neposlední řadě také **alkoholismus**. Příznaky demence, eventuálně deliria, se mohou také manifestovat při **infekčních chorobách**, kterými jsou např.: lues, AIDS, Creutzfeldt-Jakobova choroba, Lymeská borelióza, tuberkulózní meningitida a jiné. (Ressner, 2004) **Z metabolických poruch** se zaměřujeme na **poruchy nutriční**, např. hypovitaminózu B12 při atrofické gastritidě nebo celkovou nutriční deprivaci při poruchách energetického příjmu, **endokrinní poruchy** a **chronické orgánové poruchy**, jako jsou například jaterní dysfunkce různé etiologie, chronická porucha funkce ledvin, chronická obstrukční choroba plicní a chronická kardiovaskulární insuficience. (Pidrman, 2007, Ressner, 2004) Jinými typy demence, které je také třeba odlišit od Alzheimerovy nemoci, jsou: **vaskulární demence**, při které musí být prokázáno cerebrovaskulární onemocnění a k jejímu odlišení od Alzheimerovy nemoci může také pomoci hodnocení ischemického skóre dle Hachinskiho (viz příloha č. 4) (Jiráček, 2003), **demence s Lewyho tělísky**, pro kterou je kromě základních příznaků demence charakteristický výskyt fluktuujících poruch kognitivních funkcí, zrakových halucinací a parkinsonského syndromu, **frontotemporální demence** (Pickova nemoc), **demence u Parkinsonovy choroby**, **demence při normotenzním hydrocefalu**, **demence při systémových onemocněních** (lupus erythematosus, sarkoidóza), **posttraumatické demence** a **demence při epilepsii**. (Pidrman, 2007)

Po odebrání anamnézy se provádí objektivní vyšetření pomocí **psychomotorických testů** ke zjištění stavu kognitivních funkcí. K těm patří například **MMSE** (Mini Mental State Examination), což je test zaměřený na pacientovu orientovanost, registraci sdělených informací, pozornost a počty, paměť, jazyk a praxi. Celé znění testu je uvedeno v příloze. Dále je možno použít **Test hodin**, který ale není tak přesný eventuálně **ADAS** (Alzheimer

disease assesment scale), který však spíše než k diagnostice Alzheimerovy nemoci, slouží k určení stupně demence. (Pidrman, 2007, Jirák, 2003)

Vedle odebrání anamnézy a provedení testů je vhodné provést také **psychologické vyšetření**, které pomůže posoudit hloubku a závažnost postižení kognitivních funkcí a intelektu. (Pidrman, 2007).

K vyloučení jiných, případně i léčitelných příčin demence, kterými může být například tumor nebo subdurální hematom, slouží **morfologické zobrazovací metody** (CT, MRI, PET, SPECT). Jestliže se jedná o Alzheimerovu nemoc je na CT mozku a koronárních řezech při MRI patrná kortikální mozková atrofie, včetně rozšíření Sylviových rýh a postranních komor. Atrofie dále postihuje mediální část temporálních laloků, zvláště hypokampy. (Seidl, Obenberger, 2004) *Rozsah atrofie zpravidla koreluje s tíží kognitivního postižení. Není tomu ale vždy, některé případy Alzheimerovy nemoci nemají zjištěnou výraznější atrofii.* (Jirák, 2003, str. 73). Metody PET (positronová emisní tomografie) a SPECT (jednofotonová emisní počítačová tomografie) slouží k průkazu sníženého metabolismu v neuronech, ale ani výsledky těchto vyšetření nejsou příliš specifické. (Pidrman, 2007, Jirák, 2003).

Dalším pomocným vyšetřením je **EEG**, které ukazuje nespecifické korové změny, jako je zvýšená aktivita pomalých vln a **snímání evokovaných potenciálů**, ale ani toto vyšetření není specifické.

Z laboratorních vyšetření jsou v poslední době prováděna stanovení hladin **β -amyloidů** a **τ -proteinu** v likvoru, což je ale pro pacienta poměrně náročné (Jirák 2003). Kromě toho se provádí **základní biochemická vyšetření**, stanovení **hormonů štítné žlázy**, hladiny vitamínu **B12**, v indikovaných případech se stanovují hladiny **sérových lipidů**, **homocysteinu**, **CRP**, eventuálně se vyšetřují **protilátky na lues** a **HIV pozitivita**. (Pidrman, 2007).

U vybraných jedinců, zejména při podezření na familiární formu Alzheimerovy nemoci, lze provést **genetické vyšetření**, které může prokázat mutace 1., 14. a 21 chromozomu a určí alelickou kombinaci apolipoproteinu E. (Jirák 2003)

1.4 Terapie onemocnění

Při léčbě Alzheimerovy nemoci je třeba postupovat **komplexně**. Zaměřujeme se proto nejen na všechny tři složky charakterizující tuto chorobu (poruchy kognitivních schopností, behaviorální a psychologické příznaky demence a poruchy aktivit denního života), ale i na celkový stav nemocného včetně přidružených onemocnění či poruch výživy a podobně. V neposlední řadě je velmi důležitá **dobrá a kvalitní spolupráce s rodinou nemocného**, která zajišťuje každodenní péči o pacienta a může tak významně ovlivnit jeho rehabilitaci a resocializaci. Při léčbě Alzheimerovy choroby se snažíme o **co nejdelší udržení co nejvyšší kvality života** pacienta a potažmo i jeho okolí. Cílem terapie je „*zlepšení stavu pacienta, udržení dosavadního stavu nemocného, zhoršování stavu s menší progresí než jaké jsou předpoklady.*“ (Pidrman, 2007, str. 93) Léčba Alzheimerovy nemoci sestává ze dvou složek, které se navzájem ovlivňují a obě mají v terapii této choroby své nezastupitelné místo. Jsou jimi složka behaviorální a složka farmakogenní.

1.4.1 Farmakoterapie

Někteří autoři z didaktického hlediska rozdělují farmakoterapii Alzheimerovy nemoci na kognitivní a nekognitivní. (Jirák, 2003, Seidl, Obenberger, 2004). Podle jiných je však toto rozdělení ne zcela správné, protože působením na zvýšení úrovně kognitivních schopností můžeme dosáhnout zlepšení v oblasti nekognitivních příznaků a naopak. Proto hovoří o **léčbě základní**, zaměřené na terapii kognitivních funkcí a **léčbě podpůrné** (přídavné). (Pidrman, 2007)

1.4.1.1 Základní terapie

Při základní terapii Alzheimerovy nemoci je možné využít několik přístupů, které jsou často ve vzájemné kombinaci. (Jirák, 2003, Pidrman, 2007) Lékem volby, u kterého jako jediného je v současné době ověřena účinnost kontrolovanými studiemi, je **některý z inhibitorů cholinesteráz**. Ostatní typy farmak se využívají spíše na základě empirických důkazů, ale jejich účinnost zatím není jednoznačně potvrzena. V ČR jsou v současnosti

používány tři inhibitory cholinesteráz. Jsou jimi donepezil (Aricept), rivastigmin (Exelon) a galantamin (Reminyl). (Jiráček, 2003, Pidrman, 2007)

V titrační i dlouhodobé fázi podávání inhibitorů cholinesteráz se mohou objevit některé nežádoucí účinky, zejména gastrointestinální příznaky a příznaky, které se odvíjí od farmakodynamických a farmakokinetických vlastností léku.

Nicméně přesto „*můžeme tvrdit, že inhibitory cholinesteráz jsou přiměřeně bezpečné, jejich přínos mnohonásobně převyšuje potenciální rizika*“ (Pidrman, 2007, str. 124)

1.4.1.2 Další možnosti farmakoterapie

Při komplexní farmakoterapii se využívají i další postupy, které základní mechanismus působení inhibitorů cholinesteráz podporují nebo doplňují základní terapii. Mezi tyto postupy patří **podávání scavengerů volných kyslíkových radikálů** (např. vit. E a C, ginkgo biloba, některá nootropika, selen, selegilin), **nootropik** (např. piracetam, piritonol, nycergolin, extractum ginkgo biloba), která zlepšují metabolismus CNS a působí také jako scavengery volných kyslíkových radikálů. (Pidrman, 2003) Dalšími skupinami léků podávanými v kombinaci s inhibitory cholinesteráz jsou **inhibitory monoaminoxidázy B typu** (selegilin), které kryjí deficit monoaminergní transmise (Seidl, Obenberger, 2004), snižují odbourávání dopaminu, působí jako scavengery volných kyslíkových radikálů a mají i antidepresivní účinek (Pidrman, 2003), **nesteroidní antiflogistika**, procházející hematoencefalickou bariérou, která léčí zánět v oblasti plak a působí tak proti ukládání β -amyloidu (Jiráček, 2003, Seidl, Obenberger, 2004, Pidrman, 2003), **prekurzory nervových růstových faktorů** (cerebrolyzin), u postklimakterických žen se zkouší **estrogenní substituce** pro své působení na hladkou svalovinu tepen mozku a tím zlepšení průtoku krve. (Jiráček, 2003, Pidrman 2007) Dále přicházejí v úvahu také **SSRI** (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu), které zvyšují hladinu serotoninu, noradrenalinu a dopaminu v CNS a tím částečně hradí úbytek těchto látek při progresi onemocnění. (Pidrman, 2007)

Pro zmírnění či potlačení behaviorálních a psychologických symptomů nemoci a příznaků v oblasti aktivit denního života se využívají zejména **antipsychotika** (neuroleptika), **antidepresiva**, **některá anxiolytika a hypnotika**. (Jiráček, 2003, Pidrman, 2007)

Poruchy spánku se však snažíme zvládat nejprve **nefarmakologickými metodami** (viz kap. 1.5.2.5 Spánek a odpočinek). Léčba medikamentózní se nasazuje až po tom, co se seznámíme s celkovou farmakologickou anamnézou nemocného a s jeho aktuálním fyzickým stavem. Po vyloučení zdravotních obtíží, které mohou být léčeny pomocí jiných lékových skupin (např. bolest – analgetika) je možné opatrně přistoupit k farmakoterapii hypnotiky. Opět se ale musí vyloučit benzodiazepiny, vhodnější jsou **hypnotika III. generace** např. Zolpidem, Stilnox, Hypnogen, u kterých hrozí nižší riziko rozvoje závislosti, nezpůsobují útlum dechového centra, poruchy paměti, pozornosti ani psychomotoriky, nevyskytuje se u nich rebound fenomen. (Pidrman, 2007)

1.4.2 Nefarmakologické přístupy

Přestože zkoumání nefarmakologických přístupů k pacientům s Alzheimerovou chorobou a jejich rodinným příslušníkům nemá tak dlouhou tradici a historii jako vědecké zkoumání farmakologických metod léčby, tvoří tyto postupy nedílnou součást terapie Alzheimerovy nemoci. Patří mezi ně jednak programy pro pečující, ale samozřejmě také postupy, kterými působíme přímo na pacienta.

1.4.2.1 Programy pro pečující

Bylo zjištěno, že zejména **dlouhodobé programy edukace a podpory** pečujících prokazatelně zlepšují kvalitu života pacientů, trpících Alzheimerovou chorobou, oddalují jejich institucionalizaci až o 1 – 2 roky (Holmerová, 2004) a pozitivně působí i na kvalitu života pečujících členů rodiny. (internetové stránky gerontologist.gerontologyjournals.org) Mezi další možnosti podpory pečujících patří **poradenství**, jehož cílem je „*v první řadě individuálně navázat kontakt s pacientem a/nebo rodinným příslušníkem, vyslechnout je, poskytnout informace o nemoci a možnostech péče a vyzvat je k účasti na dalších aktivitách, určených pro pacienty a/nebo rodinné příslušníky.*“ (Holmerová, 2003, str. 151) Informace může poskytovat praktický nebo ošetřující lékař, střední zdravotnický personál, pracovníci agentur domácí péče, ale i zaškolený laik, člověk se zkušenostmi z péče o pacienty s demencí a podobně. (Holmerová, 2003) V ČR byla za účelem podpory a pomoci pacientům trpícím

Alzheimerovou chorobou a jejich rodinám založena **Česká alzheimerovská společnost**, která byla registrována jako občanské sdružení v roce 1997. V současné době má pobočky, zajišťující poradenství, ale i jiné formy podpory na mnoha místech celé ČR. Seznam poboček je uveden v příloze.

Důležitou součástí veškeré komunikace s pacientem i jeho rodinou je **emoční podpora**. (Holmerová, 2003) „*Pacient i pečující musejí nacházet alespoň někde klima pochopení a ochoty naslouchat jejich problémům.*“ (Holmerová, 2003, str. 151) V této oblasti se velice osvědčila existence svépomocných skupin a to zejména v počátečních fázích onemocnění u mladších pacientů, trpících Alzheimerovou chorobou. (Holmerová, 2001) Také setkání rodinných příslušníků se považuje za vhodné a efektivní. (Holmerová, 2001) I s touto formou podpory jsou velice dobré zkušenosti v rámci ČALS. Poradenství a svépomocné skupiny pro pečující oddalují institucionalizaci pacienta asi o 1 rok. (Holmerová, 2004)

Další možností pomoci pečujícím rodinám je **domácí péče**. (Holmerová, 2001) „*Velmi často bývá kombinována domácí odborná péče (home care) s domácí laickou péčí (home help).*“ (Haškovcová, 2002) „*Nejčastějšími poskytovateli jsou agentury domácí péče, domácí péče může však být také součástí komplexu služeb gerontologických center, některých nemocnic a podobně.*“ (Holmerová, Jurašková, Zikmundová, 2002, str. 35 - 36) Agentury domácí péče poskytují služby v oblasti zdravotní, sociální a laické. Péče je poskytována na základě zdravotní nebo sociální diagnózy nemocného a může o ni požádat sám pacient, rodina či blízcí, kteří se o nemocného starají, sociální pracovníce nebo oddělení ze kterého je pacient propuštěn do domácího ošetření v případě hospitalizace. Žádost musí být vždy potvrzena ošetřujícím lékařem.

Velmi efektivní formou pomoci pečujícím rodinám je **respitní (úlevová) péče**. „*Jsou možné respitní pobyty v institucích, v denním centru i poskytnutí respitní péče tím, že pracovník převezme péči o postiženého na několik hodin v týdnu v pacientově domácím prostředí, je jeho společníkem, doprovází jej na procházkách apod.*“ (Holmerová, 2003, str. 150)

Podobný typ péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou poskytují **denní centra**. Ta jsou obvykle otevřena 12 hodin denně, čímž pokrývají běžnou pracovní dobu příbuzných nemocného. Mají možnost vlastní dopravy a realizují aktivizační a terapeutický program pro

nemocného po celou dobu jeho pobytu v denním centru. I tato forma péče prokazatelně oddaluje institucionalizaci pacientů. (Holmerová, 2001)

Stejně tak i **krátkodobé programy pro pečující** mají velký význam pro jejich podporu a zvýšení kvality života nemocných i jejich rodinných příslušníků. Na základě těchto fakt vydala Americká neurologická asociace následující doporučení:

- „1. Krátkodobé edukační programy, programy respitní péče, telefonické pomoci pro rodinné příslušníky a služby denních center bychom měli organizovat s cílem zlepšit kvalitu života rodinných pečujících.*
- 2. Měli bychom vytvářet dlouhodobé edukační a podpůrné programy pro rodinné příslušníky a organizovat pro ně svépomocné skupiny s cílem co nejvíce prodloužit setrvání pacienta v domácím prostředí a oddálit institucionalizaci.*
- 3. Edukační programy pro personál ošetrovatelských zařízení by měly vést mimo jiné k redukci použití omezujících prostředků včetně neuroleptik“.* (Holmerová, 2004, str. 17)

1.4.2.2 Postupy působící přímo na pacienta

Mezi metody, využívající přímé interakce mezi terapeutem a nemocným patří

- orientace v realitě,
- reminiscenční terapie,
- validizační terapie,
- vedení k soběstačnosti,
- stimulační a aktivizační metody,
- hry pro dospělé,
- kognitivní rehabilitace a cvičení paměti,
- lifestyle approach,
- komplexní přístupy k pacientům s pokročilou demencí. (Holmerová, 2004)

1.4.2.2.1 Orientace v realitě

Tato metoda je jedním z nejstarších psychologických přístupů k demenci, jehož účinnost při zlepšování kognitivního stavu nemocného potvrzuje dostatek vědeckých důkazů. Metoda orientace v realitě je využitelná v domácím prostředí i v rámci institucionální péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, kde se uskutečňuje „*jako individuální či skupinová intervence nejčastěji pro skupinu 3 – 6 lidí, zhruba 5x týdně, jedno sezení trvá půl hodiny až hodinu. Začíná se zmapováním, zjištěním stupně orientovanosti pacientů, diskuzí a upřesněním, dále následují různé hry zaměřené na kognitivní funkce, klade se důraz na zapojení všech smyslů, využívají se různé předměty, obrázky, v diskuzi se upřeshňuje jejich tvar, barva, možnost použití a podobně.*“ (Holmerová, 2004, str.18)

Výhodné je **využití pomůcek a metodických přístupů**, které mohou přispět ke **zlepšení orientace** v realitě. Mezi tyto pomůcky, které jsou snadno dostupné a tedy bez problému použitelné i v domácím prostředí, patří například nástěnka s motivy ročního období, datem a dnem v týdnu, blížícími se svátky, plánovanými činnostmi pro ten který den, dále velký hodinový ciferník, ale i názorná označení dveří místností, popřípadě skříněk či informace o tom, kde se nachází členové rodiny a podobně.

Metoda orientace v realitě se využívá zejména v **lehčích a středních stádiích** nemoci. Je třeba ji **aplikovat citlivě**, nejlépe jen do té míry, aby při přílišném opravování chyb nedošlo ke vzniku konfliktu či zhoršení behaviorálních příznaků nemoci. Při intenzivní aplikaci tohoto přístupu a příliš direktivní formě komunikace se zvyšuje riziko vyprovokování agresivity, agitovanosti a úzkosti.

1.4.2.2.2 Reminiscenční terapie

Tato metoda se velice hodí pro pacienty s Alzheimerovou chorobou, u kterých se typicky vyskytuje **porucha krátkodobé paměti**, ale často si velmi dobře vybavují události z mládí a dob dávno minulých. Reminiscenční terapie využívá těchto vzpomínek a jejich vybavování prostřednictvím různých předmětů. Doporučuje se využívat pomůcky, které zohledňují věk, minulost, zkušenost a způsob života pacientů, jsou přizpůsobené schopnostem

jedince a využívají co největší počet smyslů (např. staré filmy, tanec, společenské hry, knihy, fotografie, staré předměty, staré receptury, plakáty, výlety na stará místa a podobně).

Je vhodné používat takové **pomůcky**, které **aktivují vzpomínky nemocných prostřednictvím smyslů** - čich, hmat, zrak, sluch, chuť (např. vůně mleté kávy, usychajícího listí, květin; hlazení kočky, psa, držení se za ruce, hlazení; přátelský milý laskavý lidský hlas, zpěv ptáků, poslech hudby; dívání se na všední, prosté, jednoduché a přitom krásné okouzlující věci (lidé na ulici, děti na hřišti), staré fotografie, věci v kabelce; chuť vánočky, povídkové omáčky, brambory na loupáčku; houpání, tleskání, tanec, recitování).

Reminiscenční terapie může probíhat individuálně či ve skupině. Jejím cílem je kromě zlepšení kognitivních schopností či jejich udržení na co nejvyšší úrovni také posílení sebevědomí a lidské důstojnosti nemocného. Vzpomínání se totiž považuje za víc než přemýšlení o minulosti, zahrnuje a zapojuje různé smysly a emoce. Je chápáno jako zkušenost, která může mít zvláštní význam pro pacienty s Alzheimerovou chorobou, ale i zdravé seniory, protože:

- *„zdůrazňuje jejich zachovalé schopnosti,*
- *může posílit jejich pocit vlastní hodnoty a sebeúcty,*
- *může pomoci v rozpoznání individuality a identity,*
- *může podpořit proces životní rekapitulace,*
- *pomáhá při předávání informací o minulosti dalším generacím,*
- *vede ke zkvalitnění vztahů mezi klienty a pečovateli,*
- *je příjemné a povzbuzující.“* (internetové stránky ddpraha6.cz)

Při aplikaci reminiscenční terapie se intenzivně procvičují **komunikační schopnosti** a aktivně se vyhledává co nejlepší způsob komunikace s pacientem a vhodné prostředí, což ve svém důsledku pomáhá také rodinnému pečovateli, který lépe pochopí osobnost nemocného, snáze identifikuje jeho potřeby, na které pak může pružněji reagovat a poskytovat kvalitnější péči. Tato metoda je účinná, levná a snadno aplikovatelná, „*vhodná pro pacienty s lehkou či středně těžkou demencí, tedy pro pacienty, pro něž mnoho jiných terapeutických alternativ nemáme.*“ (Holmerová, 2003, str.154)

1.4.2.2.3 Validizační terapie

Tento přístup vyvinula americká sociální pracovnice **Nomi Feil**, která po ukončení Columbijské Univerzity v New Yorku začala pracovat se seniory a koncipovala tuto metodu jako reakci na značné neuspokojení tradičními metodami práce s těžce dezorientovanými starými lidmi, kteří tvořili její klientelu. (internetové stránky vvalidation.org) Přestože byla validizační terapie věnována velká pozornost již od 80. let 20.století, nebylo pro ni zatím předloženo dosti vědeckých důkazů, pocházejících z dobře designovaných studií.

Pomocí tohoto přístupu se snažíme o **zachování a posílení lidské důstojnosti** pacienta. Důležité je **přijetí tématu**, které pacient zvolí a **postupná práce s ním**. Terapeut vede nemocného žádoucím směrem, aniž by přímo korigoval jeho chyby či nesprávné postoje. Pro tuto metodu je nezbytná **schopnost naslouchání a empatie**. „*Například: pacient začíná být neklidný, nechce se účastnit zaměstnání, protože chce jet za bratrem. Terapeut říká: „Ano, pojedeme za ním spolu, ale potřebuji tu jen něco dokončit, počkejte, prosím, chvíli, potom spolu pojedeme.“ – mezitím se pacient uklidňuje, s odpovědí je spokojen a věnuje se jinému tématu. Přímé odmítnutí pacientova tématu a orientace v realitě (bratr již 10 let nežije) by v tomto případě vedly k neklidu a agresivitě.*“ (Holmerová, 2004, str. 18)

Stejně jako předchozí metoda, může validizační terapie probíhat v jednotlivých sezeních. Pacienti vybírají témata, o kterých diskutují, rozvádějí je, hrají role, hledají možná řešení. (Holmerová, 2004) Prvky této terapie se dají využít i v domácím prostředí, kde opět v rámci komplexní péče můžou přispět ke zlepšení celkové atmosféry v rodině nemocného.

1.4.2.2.4 Vedení k soběstačnosti

Vedení k soběstačnosti je spíše než terapeutickou metodou důležitou zásadou v péči o pacienta postiženého Alzheimerovou chorobou.

„*Jen když člověk dokáže suverénně (i když třeba pomaleji, s větší námahou a podobně) vykonávat běžné denní činnosti, může také naplňovat svůj individuální životní program.*“ (Haškovcová, 2002, str.13) Proto je třeba usilovat o **co nejdelší zachování co nejvyšší úrovně soběstačnosti ve všech oblastech aktivit denního života**. Toho lze docílit jen na základě kvalifikované, trpělivé a citlivé péče, která postupnými kroky, návody a přiměřenou dopomocí

vede nemocné k tomu, aby sami vykonávali jednotlivé sebeobslužné činnosti. Vždy je nutné **přihlédnout k aktuálnímu stavu nemocného a neočekávat nerealistické výsledky**. Při vedení nemocného k soběstačnosti lze využít některých rehabilitačních metod, zejména pak **modifikované ergoterpie**. Užitečné jsou **rehabilitační a aktivizační programy denních center**. Důležitá je **pozitivní motivace** k sebeobslužným činnostem, kterou může být mimo jiné i vhodně upravené prostředí, přiměřené osvětlení, hudba a jiné stimulující zvuky. (Holmerová, 2004)

Pro ovlivnění funkčního stavu je v managementu pacientů s inkontinencí vhodné používat individuální mikční režim.

1.4.2.2.5 Stimulační a aktivizační metody

Do této oblasti spadá **muzikoterapie, pohybová a taneční terapie, arteterapie**, ale také například **pet terapie**.

Pod pojmem **muzikoterapie** se rozumí **cílené použití hudebních prvků** – melodie, rytmu a harmonie **k podpoře činnosti, tvořivosti a vzájemné komunikace**. (Vojtěchovský 1984) Ve svých rozmanitých podobách se dá muzikoterapie využít ve **všech stádiích Alzheimerovy choroby**.

„Podle své povahy může hudba určitého druhu člověka stimulovat, aktivizovat, alarmovat, mobilizovat, naplňovat energií a pocitem lidské důstojnosti, relaxovat, uvolňovat, uklidňovat, konejšit, euforizovat, inspirovat, oduševňovat může být do jisté míry náhradou za chybějící mezilidské vztahy nebo při nedostatku uznání nebo lásky dávat mu pocit smyslu života a duševního naplnění, může být ventilem psychického přetlaku, zdrojem osvěžení, únikem ze životních strastí, příležitostí ke společenskému kontaktu, sebevyjádření atd.“ (Linka 1997, str. 11)

Základní metodou muzikoterapie je **poslech hudby (pasivní, receptivní muzikoterapie)**. Její výhodou je fakt, že **nesvádí k hodnocení výkonu** nemocných a tím nepodporuje sklony k pocitům úzkosti, méněcennosti nebo dokonce k agresivitě. Je ovšem velmi důležité **citlivě vybírat žánr** hudby podle preferencí nemocného. Muzikoterapie může mít i **vzpomínkový efekt**. Při poslechu určité písně se vybavují nemocným události, které jsou s písní spojené. Hudba však může být provázena také „hrou na tělo“ (tleskání, pleskání do

stehen, luskání prsty, podupávání a podobně) nebo hrou na hudební nástroj v podání nemocného ale i zpěvem nemocného. V takovém případě mluvíme o **muzikoterapii aktivní**. (Linka, 1997)

Hudba je součástí také dalších terapeutických metod pro léčbu demence. Kromě muzikoterapie je to také kinezioterapie a taneční terapie. Prvky těchto metod se nemusí nutně využívat samostatně ale často se navzájem prolínají.

Pohybový program je považován za užitečnou součást denního i týdenního programu pacientů s demencí. **Kinezioterapie** je metoda, která prostřednictvím aktivně prováděných a cíleně upravených pohybových programů působí na psychiku nemocného. Vyžaduje **aktivní účast pacienta** a ovlivňuje jeho **fyzický i psychický stav**. Nemocný, který se účastní pohybového programu, si začíná uvědomovat své psychomotorické „Já“ a jeho možnosti zvyšuje se u něho potřeba komunikace a navázání sociálních vztahů. Kinezioterapie pozitivně působí na snížení pocitů úzkosti, deprese, vnímání stresu, zvyšuje sebeúctu, odolnost proti zátěži a zlepšuje mentální funkce. (Hátlová, 2002, Suchá, 2003) Lze jí využít v oblasti prevence i u rozvinutých forem demence. V případě jejího využití u nemocných s Alzheimerovou chorobou je třeba brát v úvahu určité **zvláštnosti** vyplývající z omezené schopnosti vnímat signály vlastního těla (tj. pocit únavy, bolesti svalů a kloubů), uvědomit si rozdíl mezi kontrahovaným a uvolněným svalem, lokalizovat dýchání a podobně. „*Také je nutné vzít v potaz apraxii, která je častá v určitém stupni demence a z toho plynoucí zhoršení hrubé i jemné motoriky, rigiditu a problémy s prostorovým vnímáním.*“ (Suchá 2003, str. 14) Při popisu cvičení je třeba se vyhnout označení „pravá“ a „levá“ z důvodu časté poruchy pravolevé orientace. Tato označení se snažíme nahradit vyjádřením stran podle uspořádání místnosti (k oknu, ke dveřím) nebo v případě končetin hovořit o „jedné“ a „druhé“ končetině atd. Cviky, vyžadující současnou koordinaci více tělních segmentů, by se měly vypustit a naopak je vhodné využít jednoduché cviky, které postupně zatěžují svaly od hlavy přes trup a horní končetiny až k dolním končetinám. U pacientů s demencí se neklade důraz na korektní provedení pohybu, terapeut nemá nemocné příliš opravovat s výjimkou případů, kdy by si mohl pacient špatným pohybem ublížit. Terapeut by měl být obeznámen s celkovým zdravotním stavem nemocného a cvičení mu přizpůsobit.

Zvláštní jednotkou kinezioterapie je **tanec**. Z historického hlediska byl tanec dlouho samotným základem existence člověka a to pro svou schopnost vyjádřit život samotný. „Žít

znamená pohybovat se, harmonicky fungovat s rytmy svého těla a okolního světa. Ve všech kulturách se první pokusy člověka o komunikaci, historicky i vývojově, objevují v preverbální fázi. Gesta a výrazy těla jednoznačně byly prostředkem k jakémukoliv pokusu sdílet zkušenost.“ (internetové stránky baraka.cz)

Taneční terapie **propojuje zaměření na tělo** (muskulární a viscerální reakce) a **vnímání emocí a myšlenek**, vyvolaných konkrétními pohybovými vzorci. Pomáhá rozvíjet **vztahy mezi lidmi** a „je vždy užitečná tam, kde existuje zátěž pro normální komunikaci nebo obtíže s vnitřním obrazem těla.“ (internetové stránky baraka.cz)

Význam taneční terapie tkví hlavně v rozvíjení silných stránek osobnosti. Začíná vždy od toho, co lidé **mohou** a pracuje směrem k celkové **integraci těla a mysli**. V oblasti geriatrické jsou cíle taneční terapie zejména **podpůrné**, nejedná se zde o snahy o zásadní změnu osobnosti. (internetové stránky baraka.cz)

Cílem **arteterapie** nebo také **kondiční ergoterapie** je „*aktivizace člověka s demencí, vyplnění volného času, prevence proti psychickým příznakům, jako je například deprese, úzkost i proti neklidu jako určitý „ventil“ na uvolnění nahromaděné energie.*“ (Suchá, 2003, str. 6) Snaží se **využít a udržet co nejvyšší úroveň pacientových schopností**. Při její aplikaci je možné provádět různé činnosti od **výtvarných technik** (kresba, malba, malování na porcelán a sklo či textil), **textilních technik** (tvorba koláží, výroba polštářků, batika) přes **práci s papírem** (koláže, vystřihování, výroba dárků, dekorací) až po **práci s přírodními materiály** (aranžování květů, koláže z listů a jiných přírodnin), **vaření, pečení** a jiné aktivity. Při výběru arteterapeutických aktivit je důležité přihlédnout k dřívějším **zájmům** pacienta. Je nutné brát v úvahu i určitý stupeň **apraxie** a někdy i **apatii** a **nechuť k činnosti**. Důležitá je správná **motivace**. (Suchá, 2003)

Při **využití zvířat** v léčbě nemocných s Alzheimerovou chorobou můžeme volit ze dvou forem působení zvířete na člověka:

1. AAA (**Animal Assisted Activities**) se zaměřuje na zvýšení kvality života klienta, působí motivačně, stimulačně, odpočinkově apod., dá se vyjádřit pocity štěstí a radosti.
2. AAT (**Animal Assisted Therapy**) je metoda cílená, zvíře je zde součástí terapeutického procesu. Cílem je posílení žádoucího utlumení patologického chování klienta, musí být pečlivě dokumentováno. (Gajdová, 1999)

Zooterapie vychází z faktu, že každý člověk má potřebu taktilního kontaktu. „Člověk potřebuje mazlení stejně jako pes, má jen často mnohem větší zábrany než zvíře. Málokdy se odváží o něj poprosit. Spíš dokonce zapomíná na potřebu tělesného kontaktu, protože ji přestává vnímat v chvatu všedního dne. A nemusí jít přímo o tělesnou lásku. Mnohdy stačí, když vám soused poklepe na rameno, kněz stiskne ruku nebo pocítíte teplo domácího zvířete. V mnoha ranných kulturách k nemocným přikládali do postele psy, aby je zahřívali. V tomto ohledu je možné se hodně naučit od zvířat. (Forman, Niederwieser, 2001, str. 43) Senioři a zvláště pak nemocní senioři, mají možnost kontaktu poměrně omezenou. Zejména ti, kteří trpí inkontinencí a podobnými obtížemi, můžou být cítit a působit tak na své okolí dokonce odpudivě. To se pak podvědomě může snažit kontakt s nemocným spíše redukovat. Zvířata však takovéto, pro lidi nepříjemné, vjemy nerozlišují. Nechají se hladit, krmit, laskat a jsou vděčná za přítomnost jakékoliv osoby ve své blízkosti. Na druhou stranu i **nemocní, kteří nechtějí komunikovat s lidmi, často zvládnou komunikovat se zvířetem** a později, díky zvířeti, jsou schopni komunikovat i s terapeutem či rodinným příslušníkem. Pro některé nemocné může být kontakt se zvířetem i určitou **formou reminiscenční terapie**. Vzpomínají na to, o jaká zvířata se ve svém životě starali, které z nich měli nejraději a jaké s ním měli zážitky. Dalším pozitivním aspektem, využitelným v lehčích formách onemocnění, je **pocit zodpovědnosti** za pečovaného „mazlíčka“ a tím i nový smysl života. Zvíře, které má nemocný na starost dále **pomáhá** svým způsobem **udržovat jeho denní rytmus** a samozřejmě **naplňuje potřebu tělesného kontaktu**. S progresí onemocnění do těžších stádií je jistě nutné, aby se o životosprávu zvířete starala jiná zodpovědná osoba. Vždy je nutné dbát na dodržování hygienických zásad (mytí rukou, stolování, venčení zvířete a podobně). Další podmínkou využití zooterapie je pacient, který není na zvířata alergický a nemá z nich strach.

Kromě **interaktivní formy zooterapie**, při které dochází k přímému působení zvířete na člověka a naopak, existuje také **pasivní forma zooterapie**, při které se nemocný o zvířata nestará, ale těší se z jejich přítomnosti. Jako příklad můžeme uvést pozorování ptáků za oknem či akvárium s rybičkami (o které se pochopitelně stará zodpovědná osoba).

„Studie provedená v rámci několika sanatorií v Coloradu ukázala, že zvířata mají kladný vliv na společenské působení rezidentů. 75 % mužů a 67 % žen v této studii uvedlo, že jejich psi byli jejich jediní přátelé.“ (internetové stránky hipoterapie.crespo.cz)

1.4.2.2.6 „Hry pro dospělé“

„Hry pro dospělé“ jsou další alternativou **aktivizace a resocializace** pacientů s Alzheimerovou chorobou. Bývají součástí programů denních center nebo jiných zařízení pro pacienty s demencí. „*Trváme na tom, že k těmto pacientům se musíme chovat jako k dospělým, nikoli dětem.*“ (Holmerová, 2004, str.19)

Tato metoda využívá **reminiscence, zapojení všech smyslů a hraní rolí** k tomu, aby citlivě **aktivizovala nemocné v modelových situacích**, které simulují běžné životní situace. Může se jednat například o nakupování, návštěvu kadeřníka, posezení v kavárně, plánování dovolené, výletu či oslavy narozenin a podobně. Vše probíhá v rámci zařízení. „*Úspěšnost těchto programů zde samozřejmě záleží na osobnosti a zkušenostech terapeuta, který je ve své práci používá.*“ (Holmerová, 2004, str.20)

1.4.2.2.7 Kognitivní rehabilitace a cvičení paměti

Cvičení paměti hraje důležitou roli zejména v **prevenci** kognitivních poruch u zdravých seniorů, nicméně i u pacientů s mírnou formou Alzheimerovy nemoci má svůj význam. Využívá se šetrných technik s použitím různých pomůcek (například „*karty s obrázky na pojmenování či seřazení, domino s čísly, barvami či obrázky, jednoduché a velké pexeso a podobně*“ (Holmerová, 2004, str.20)) Z dalších metod kognitivní rehabilitace můžeme uvést doplňování říkanek, doplňování slov podle první slabiky, skládání obrázků, jednoduché a nesoutěživé slovní hry a jiné.

Při využití metod kognitivní rehabilitace a cvičení paměti je důležité, aby **nebyl kladen důraz na soutěživost a úspěšnost**, aby nedošlo ke zbytečné traumatizaci pacientů v důsledku zvýraznění jejich hendikepu. (Holmerová, 2004) Pocit neúspěšnosti, neschopnosti a méněcennosti by pak naopak mohl zvýšit úzkost nemocných a zhoršit behaviorální projevy nemoci. Proto je nutný citlivý přístup s ohledem na individuální schopnosti jedince.

1.4.2.2.8 Lifestyle approach

Jedná se o metodu **individuálního přístupu** k pacientovi ve zdravotnických či

sociálních zařízeních, pomocí které se snažíme **přizpůsobit denní režim pacientovým potřebám a rituálům**, na které je zvyklý z domova. Předpokládá se zde vysoká úroveň kvality komunikace mezi rodinným pečujícím a pracovníky zařízení, kteří od pečujícího získávají informace o denním režimu nemocného, o činnostech, při kterých potřebuje pomoci a co je naopak schopen provádět sám, jakým způsobem a v kolik hodin se obvykle stravuje, zda používá příbor, lžíci nebo již jí jen rukou, jakým způsobem provádí hygienu, jak se obléká atd. Bohužel většina zdravotnických zařízení v ČR (kromě hospiců) není zvyklá tyto aspekty života nemocného respektovat, což je velkou chybou. „*Pokud ošetřující personál respektuje dlouhodobé zvyklosti a rituály, které pečující v dlouhodobé péči o pacienta vytvořili, usnadní si tím v mnohém péči. Pokud je nerespektuje, což je v běžném provozu našich nemocnic spíše obvyklé, dochází často k neklidu, agresivitě, bloudění a dalším situacím, které v důsledku vedou ke zhoršení stavu pacienta také vlivem iatrogenního zásahu (farmakologického či fyzického omezení). Také pro účinnost tohoto přístupu hovoří vědecké důkazy.*“ (Holmerová, 2004, str.19)

1.4.2.2.9 Komplexní přístupy k pacientům s demencí

Z výše uvedeného vyplývá, že jednotlivé metody a přístupy k nemocnému a jeho rodině se **vzájemně prolínají**. Přístup k pacientovi má být **celostní**. Důraz je kladen na vytvoření a udržení **dobrého vztahu mezi terapeutem, eventuálně pečovatelem a pacientem**. Pacient s Alzheimerovou chorobou potřebuje být chápán a akceptován se všemi svými potřebami i problémy. To klade velmi **vysoké nároky na osobnost pečovatele** a ne každý, kdo se v této roli ocitl, je schopen takovouto zátěž unést. Proto je nutné aby **rodinní pečovatelé znali a využívali** výše uvedené **možnosti podpory**, které z nich alespoň část této zátěže sejmou. Dalším aspektem komplexního přístupu k pacientům s demencí je přizpůsobení prostředí pacientovým potřebám, vytvoření vhodného a pravidelného denního režimu a využití veškerých výše uvedených metod ke zlepšení kvality života jedinců, trpících Alzheimerovou chorobou a jejich pečovatelů a dalších jejich blízkých. (Holmerová, 2003)

1.5 Ošetrovatelská péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou

1.5.1 Pohled do historie

„O kultuře dané společnosti vypovídá úroveň její péče o hendikepované, duševně nemocné a staré lidi.“ (Haškovcová, 2002, str. 32) V dávných dobách se o potřebné lidi starala výhradně **rodina**. V případě její dysfunkce však tito lidé neměli na koho se obrátit, živořili, byli podchlazení a jejich zdravotní stav se zhoršoval. Ocitali se na samém okraji společnosti, která jimi často opovrhovala, v opačném případě budili soucit. Postupně začaly vznikat **charitativní formy péče a pomoci** (řec. charis – láska k bližnímu). Nejčastějšími iniciátory takovéto péče byli bohatí lidé nebo v době raného křesťanství církevní instituce. Později pod vedením klášterů a následně také městské a obecní rady byly zakládány **chudobince, chorobince a starobince**. Chorobince se pak dále transformovaly na **špitály**, chudobince a starobince na jakási **ošetrovatelská zařízení**. Péče v těchto zařízeních však byla stále především **laická**. (Haškovcová, 2002)

V roce 1524 vychází *„v Anglii snad vůbec první zákon, který se pokoušel řešit problémy starých lidí, a to jejich specifickou ochranou. Následně pak bylo za panování královny Alžběty vydáno první chudinské právo, které pak prakticky nezměněno platilo dalších 200 let.“* (Haškovcová 2002, str. 32)

Podobně i u nás se v dobách Josefa II. začala rozvíjet péče o staré a hendikepované lidi, ale také vdovy a sirotky. Na základě tzv. **domovského práva** se o tyto občany měla postarat obec, k níž patřili proto, že se tam narodili. (Haškovcová, 2002) *„Celý systém péče se postupně stával garantovaný (stát, města, obce) a tedy institucionalizovaný.“* (Haškovcová, 2002, str. 33)

V druhé polovině 20. století byly vybudovány **zdravotnické a sociální systémy péče** o staré nemocné lidi. Z počátku byly tyto systémy oddělené, ale později se projevily obtíže a bylo třeba, aby vznikla i zdravotnická zařízení pro nesoběstačné nemocné staré lidi. Podobně i sociální systém procházel a dosud prochází markantními změnami. Byla rozšířena zdravotnická kompetence resortu sociálních věcí, péče na lůžku byla rozšířena o množství dalších forem (domy s pečovatelskou službou, penziony, domovinky, domácí péče atd.). (Haškovcová, 2002)

„Rozvoj péče o člověka s Alzheimerovou chorobou či jinou formou demence začal u nás v roce 1997, kdy skupina lidí kolem Diakonie Českobratrské církve evangelické a Gerocentra, vedeného primářkou MUDr. Ivou Holmerovou, za pomoci studentek sociální práce Univerzity Karlovy a několika rodinných příslušníků založili Českou alzheimerovskou společnost (ČALS). Od počátku se do tohoto procesu zapojilo svým způsobem i Sdružení pro videotréning interakcí – SPIN.“ (Koběřská, 2003, str. 4) Alzheimerovské společnosti se snaží prosazovat zájmy pacientů postižených kognitivní poruchou či demencí a jejich rodinných pečovateli na celém světě. *„Jejich mezinárodní federace se jmenuje ADI (Alzheimer's Disease International) a evropská federace se jmenuje Alzheimer Europe. ČALS je členem obou těchto federací.“* (Holmerová, Veleta, 2002, str. 24)

Mezi činnosti ČALS patří zejména **šíření informací** pro pacienty postižené demencí a jejich rodiny a pečovatele. Toto se děje formou letáků, časopisů (Gerontologické aktuality), brožur a příruček, ale také seminářů a přednášek a v neposlední řadě také formou internetových stránek ČALS (<http://www.alzheimer.cz/>).

Součástí aktivit ČALS je také **organizace terapeutických programů pro nemocné** v rámci denních center a jiných zařízení a také **organizace podpůrných programů pro pečující – projekt Libella pragensis** (Vážka). Ten je tvořen **konzultacemi**, které probíhají během osobního kontaktu s nemocným či jeho pečovatelem v některé z poboček ČALS nebo telefonicky a **respitní péči**. ČALS dále zajišťuje **organizaci svépomocných skupin** (tzv. čaje o páté), kde se pod odborným vedením setkávají rodinní pečovatelé, kteří si zde sdělují své zkušenosti, emoční prožitky, snaží se najít řešení praktických problémů a navzájem si poskytují podporu. Další důležitou aktivitou ČALS je realizace projektu **Bezpečný návrat**, který je určen pro lidi, ohrožené blouděním. Ti na základě přihlášky do projektu obdrží náramek s kódem, pod kterým jsou v databázi, spravované společností MediMedia uloženy kontaktní informace. Ty poskytne pracovník na čísle telefonické linky ČALS, které je taktéž uvedeno na náramku. (internetové stránky [alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz))

1.5.2 Vlastní ošetrovatelská péče

„Pečovatel je pro člověka s demencí spojnicí s jeho okolím, je nezaměnitelným nástrojem, který mu pomáhá žít.“ (Koběřská, 2003, str. 4)

Stejně, jako u kterékoliv jiné nemoci, vychází ošetrovatelská péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou z **vyhledávání a uspokojování jeho bio-psycho-sociálních potřeb**. „Potřeba je projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí.“ (Trachtová, 2001, str.10) Podle Maslowa jsou lidské potřeby uspořádány v **hierarchickém systému** a obecně se dělí na potřeby nižší a vyšší, přičemž *neuspokojené nižší potřeby převládnou a zvítězí v konfliktu nad neuspokojenými vyššími potřebami*. (Trachtová, 2001, str. 14) Základnu hierarchie tvoří potřeby **fyziologické** nebo-li **biologické** (potřeba pohybu, čistoty, výživy, vyprazdňování, spánku, kyslíku, sexuální potřeba...), následují **potřeby bezpečí a jistoty**. Mezi vyšší potřeby patří **potřeby sounáležitosti a lásky, uznání, ocenění a sebeúcty a potřeby seberealizace a sebeaktualizace**.

Z didaktických důvodů se v mé práci zaměřím nejprve na zajišťování biologických potřeb, zejména zajištění výživy a hydratace, hygienického vyprazdňování, osobní hygieny a s tím související pomoc při oblékání, zajištění přiměřené aktivity, spánku a odpočinku a terapie případných přidružených onemocnění včetně bolesti.

Psychické a sociální potřeby nicméně úzce souvisí s pocitem blaha nebo naopak nelibosti a deprivace a proto je snaha o jejich uspokojení nezbytnou součástí péče o nemocného.

1.5.2.1 Výživa a hydratace

U pacientů s Alzheimerovou chorobou dochází v pozdějších stádiích ke změně metabolických procesů ve smyslu akcelerace katabolismu (Pidrman, 2007), proto mají **vyšší potřebu energetického příjmu** než zdraví lidé stejného věku. Nemocný trpící demencí, má často **problémy s dodržováním správných stravovacích návyků** i se zajištěním odpovídajícího složení stravy. Vzhledem k **poruchám koncentrace** může být pacient při jídle rušen podněty, které by za normálních okolností člověk ani nevnímal. Některé podněty (např. zvuky, pachy, rozhovory,...) mohou nemocného od jídla dokonce odradit. (Holmerová, dopis ČALS Jak pečovat o nemocného v pokročilém stádiu) U některých nemocných se mohou vyskytnout poruchy polykání, které taktéž komplikují příjem potravy. Mezi nejběžnější problémy a obtíže při polykání patří následující stavy:

- „pacient necítí stravu, kterou má v ústech, nebo se chová, jako by o ní nevěděl,
- pokud má stravu v ústech, nic s ní nedělá, jenom ji v ústech drží,
- špatně stravu kouše a neposunuje ji v ústech dozadu směrem k hltanu,
- vyplivuje či vystrkuje kousky stravy z úst,
- jí naopak velmi rychle a dává si do úst příliš velká sousta,
- jí nedostatečně, odmítá potravu, brzy s jídlem přestává, nechce dále jíst či pít,
- povídá s plnou pusou, zapomíná polykat, kašle,
- kašle, fouká do jídla nebo pití,
- stěžuje si, že se jídlo neposouvá dále, že zůstává v krku,
- i po spolknutí sousta či doušku má vlhký „kloktavý“ hlas,
- má potíže s polykáním tablet,
- „kloktá“ tekutiny místo a by je polykal,
- má častý poslechový nález na plicích a časté záněty plic a průdušek.“ (Holmerová, dopis č.11, str. 3)

Při zajišťování výživy a hydratace nemocného je třeba dodržovat níže uvedené zásady.

- Stravovací režim by měl být přizpůsoben potřebám nemocného (malé porce častěji / větší porce méně často,...).
- Složení stravy by mělo odpovídat zásadám správné výživy.
- Zvýšenou potřebu energetického příjmu je po konzultaci s odborníkem vhodné hradit energetickými dietními doplňky – nápoji, které se popíjejí během dne (tzv. sipping).
- Tekutiny je třeba aktivně nabízet - nemocný mnohdy neregistruje pocit žízně, necítí potřebu pít.
- Při poruchách polykání je třeba volit takovou konzistenci stravy, která bude nemocnému nejlépe vyhovovat - tuhá strava se upravuje běžnými způsoby (vaření mletí, rozmačkání,...), naopak tekutiny a potraviny s velmi řídkou konzistencí lze zahustit pomocí přípravků, dodávaných farmaceutickými či potravinářskými firmami.
- Pacient by měl při jídle sedět.
- Nezvládá-li nemocný jíst příborem, je třeba mu podávat taková jídla, která se dají jíst vidličkou, lžící nebo jen rukou, vždy je nutné podporovat soběstačnost nemocného.

- Připravený pokrm by měl mít přiměřenou teplotu, aby nedošlo k popálení nemocného, který má často problémy rozlišit horké a studené.
- Pokud se nemocný musí krmit, podáváme mu stravu po malých soustech, tekutiny je vhodné podávat hadičkou, eventuálně z lahví, které nevyžadují příliš velký záklon hlavy.
- Na nemocného nikdy nesmíme spěchat, vše by mělo probíhat v poklidu.
- Snazšímu vyprazdňování dutiny ústní pomůže střídání jídla a pití.
- Při obtížném polykáním se můžeme pokusit vyprovokovat polykací reflex podáním prázdné lžičky do úst nemocného.
- Dutinu ústní je třeba kontrolovat, aby v ní nezůstávaly zbytky potravy a nezpůsobily aspiraci.
- Prostředí, ve kterém nemocný se nemocný stravuje, by mělo být klidné, útulné, nemocný má jíst pokud možno u prostřeného stolu, dobře se osvědčilo také pouštění klidné hudby během jídla.
- V případě, že příjem stravy je nedostatečný a energetickou potřebu nepokrývají ani speciální dietní doplňky, je třeba zvážit možnost výživy nemocného nasogastrickou či nasojejunální sondou nebo pomocí perkutánní endoskopické gastrostomie. V takových případech je vždy nutná konzultace s lékařem. (Holmerová, 2004, Holmerová, Veleta, 2002, Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004, Holmerová, dopis č. 11)

1.5.2.2 Hygienické vyprazdňování

V časných stádiích nemívají lidé s Alzheimerovou chorobou s vyprazdňováním obtíže, pakliže je neměli již před začátkem choroby. S progresí onemocnění však často dochází ke ztrátě schopnosti rozpoznat potřebu vyprázdnění a může se začít rozvíjet **inkontinence moči**, později i stolice. „Často nejde o skutečnou inkontinenci, nýbrž o nemožnost dojít z různých důvodů včas na toaletu.“ (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004, str. 29)

V případě mírné inkontinence je možné vytvořit pro pacienta **individuální mikční režim**, kdy je navržen časový rozvrh chůze na toaletu nejprve v kratších intervalech, to je „vždy v době, jako dříve a navíc 30 minut před každou dříve zaznamenanou inkontinencí.“ (Doenges, Moorhouse, 2001, str. 130) Intervaly se mohou dle potřeby a možností postupně

protahovat. Dbáme také na **pravidelný příjem tekutin**, který by měl být alespoň 1,5 až 2 litry denně. 2 – 3 hodiny před spaním by již pacient neměl nic pít a těsně před ulehnutím by se měl ještě jednou vymočit.

Soběstačnost nemocného v oblasti vyprazdňování je třeba podporovat také **přízpůsobením prostředí**. Dveře na WC by měly být označeny velkými písmeny či piktogramy. Pokud je to možné, je vhodné nechávat je otevřené, aby nemocný toaletu snadno našel. Dveře by měly být zabezpečeny proti uzamčení zevnitř, aby se nemocnému nestalo, že se zamkne a nebude moci ven. Také **oblečení** nemocného hraje svou roli ve zvládnání inkontinence. Mělo by být takové, aby se dalo **snadno svléci i obléci**. (Holmerová, Veleta, 2002)

Pokud se inkontinence nedá již zvládnout pomocí individuálního mikčního režimu, je vhodné přistoupit k použití **pomůcek pro inkontinentní** (vložky, plenkové kalhotky pro dospělé,...) Vždy je nutné odlišit inkontinenci z důvodu vlastního onemocnění a **inkontinenci z jiných příčin, které se dají léčit** (záněty močových cest, benigní hyperplazie prostaty u mužů,...)

Někdy se stane, že nemocný svou inkontinenci popírá a odmítá používání pomůcek pro inkontinentní. V takovém případě je nutné **trpělivé přesvědčování** na základě vztahu plného **důvěry a pocitu bezpečí** pro pacienta. Pečující by měl taktně kontrolovat dodržování **hygienických zásad** a vést nemocného k udržování čistoty. Vždy je nutné **pečovat o kůži perineální oblasti**, aby nedošlo ke vzniku opruzenin, zánětů a podobných komplikací.

V případě inkontinence stolice je postup obdobný, jako u inkontinence moči.

Jestliže nemocný trpí **zácpou**, je vhodné nejprve **upravit stravu** tak, aby obsahovala co nejvyšší podíl vlákniny a dostatek tekutin. Pacient se může pokusit natrénovat tzv. **defekační reflex**, který spočívá v tom, že obvykle hned ráno před snídaní vypije sklenku teplé vody a poté se zkusí jít vyprázdnit. Podle potřeby a ordinace lékaře je možné podávat čípky nebo klyzmata. Užívání laxativ se nedoporučuje pro své poměrně vysoké riziko vzniku komplikací. Opět je nutné rozlišit zácpu funkční a zácpu z organických příčin a v případě pochybností vyhledat lékaře.

1.5.2.3 Péče o osobní hygienu

V počátcích onemocnění nemusí být schopnost sebezpěče v oblasti hygieny vůbec narušená. Později však může nemocný zapomínat, jestli se již myl, ztratit potřebu péče o vlastní hygienu nebo nezvládne úkony, které jsou s hygienickou péčí spojené. Následující zásady mohou pomoci úspěšně pečovat o osobní hygienu nemocného.

- Při zajišťování hygienické péče nemocnému je nutné postupovat s taktem a respektovat pacientovu důstojnost.
- Pokud je to možné, měly by se respektovat pacientovy dřívější návyky, spojené s mytím.
- Koupel by se měla co nejvíce zjednodušit a být pro nemocného příjemnou záležitostí nikoli stresem.
- V případě, že nemocný koupel či sprchování odmítá, je vhodné odložit tuto činnost na později. Důležitá je správná motivace.
- Při provádění osobní hygieny je třeba podporovat pacientovu soběstačnost a nechat jej dělat všechny činnosti, které zvládne sám.
- Při zajišťování hygienické péče se musí dbát na bezpečnost nemocného. Tu lze zvýšit použitím protiskluzové podložky do vany, sedátka do vany, madel, připevněných na stěnu i do vany a jiných pomůcek. Pokud se nemocný zvládá koupat sám, je nutné odstranit ze dveří koupelny klíč, aby se nemocný v místnosti nezamkl a nestalo se mu, že nebude moci ven. Dále by se měly odstranit z dosahu nemocného čisticí prostředky a jiné chemické látky, které by pacient mohl zaměnit za něco, co se dá pozřít.
- Při obtížném zvládnutí koupání a sprchování nemocného a neustálých problémech je možné požádat o pomoc agenturu domácí péče či jinou organizaci. (Holmerová, Veleta, 2002, Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004)

Vedle zajištění hygienické péče je nutné dbát na adekvátní úroveň **oblékání**. I zde platí, že by se měla podporovat **soběstačnost** nemocného tak dlouho, jak jen to je možné.

Oblečení by mělo splňovat některá kritéria. Mělo by být pohodlné, snadno obléknutelné i svléknutelné. Mělo by odpovídat ročnímu období respektive teplotě v místnosti. Při volbě svršků se snažíme respektovat pacientovu důstojnost a jestliže si pacient není

schopen vybrat oblečení sám, je důležité připravit mu oblečení vhodné pro danou příležitost (návštěva u lékaře, pobyt v denním centru či doma, procházka, návštěva divadla, nakupování,...).

Obuv by měla být pohodlná, přiměřená teplotě i situaci, vybavená protiskluzovou podrážkou, měla by se snadno nazouvat i zouvat eventuálně zapínat a rozepínat.

1.5.2.4 Zajištění přiměřené aktivity

Zajištění přiměřené aktivity je velmi cenný prostředek při péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Působí na jeho **fyzický stav** tím, že zlepšuje prokrvení svalů, procvičuje činnost kloubů a podporuje soběstačnost a zároveň ovlivňuje jeho **psychiku**. Aktivita může člověka povznést nad problém, zaměřit jeho pozornost na příjemné podněty, rozptýlit ho a odvést od sklonnů k pocitům úzkosti, bezmoci a deprese.

„Program aktivit neznamená pouze zaneprázdnit člověka poté, co byly zajištěny všechny prvky základní péče. Jde o celkový proces, ve kterém je každému poskytnuta příležitost žít způsobem, který mu vyhovuje nejlépe, a pokračovat v tom, co je důležité pro jeho pocit jistoty, výkonnosti, sociálního začlenění a vlastní hodnoty.“ (Zgola, 2003, str. 148)

Aktivity pro nemocného by měly splňovat níže uvedená kritéria.

- Každá činnost musí mít jasný účel, i kdyby spočíval „pouze“ v tom, že z prováděné činnosti má dotyčný radost.
- Každá činnost musí být dobrovolná. Je nutné nemocného motivovat, povzbuzovat a činnosti názorně předvádět. *„Aktivity, ke kterým jsou lidé nuceni, pro ně nemají smysl.“* (Zgola, 2003, str. 153)
- Aktivity mají vyvolávat v nemocném pocity libosti, musí mu být příjemné. Člověk postižený Alzheimerovou chorobou žije tady a teď a nedokáže předvídat pozitivní výsledek nepříjemné činnosti. Proto je třeba sledovat verbální i neverbální projevy nemocného a při známkách nelibosti s prováděnou činností přestat.
- Aktivity musí být společensky přijatelné. *„Činnost i produkt činnosti musí být pozitivním odrazem věku a statusu osoby.“* (Zgola, 2003, str. 154) Nesmí ohrožovat její sebeúctu a sebevědomí. Nesmí působit dětinsky. Každá činnost by měla odrážet schopnosti nemocného nikoli jeho omezení.

- Činnost má odpovídat schopnostem nemocného a musí být koncipována tak, aby nevedla k neúspěchu, který by mohl vyvolat nežádoucí chování. V případě neúspěchu je třeba, aby pečovatel vzal vinu na sebe, obrátil situaci v žert nebo jiným způsobem zamezil pocitům selhání nemocného. (Zgola, 2003)

Aktivita nemocného se může rozvíjet v rámci tří sfér. Těmi jsou **činnosti, směřující k produkci něčeho – práce, činnosti zaměřené na péči o sebe a činnosti volného času**. (Zgola, 2003)

Práce vyplňuje valnou část života většiny lidí a je důležitým aspektem, kterého se nechtějí vzdát často ani po odchodu do důchodu. Dává jim pocit smysluplnosti, potřebnosti. Ten je třeba podporovat například tak, že se využije každé příležitosti k tomu, aby se nemocný na něčem podílel, byl skutečně produktivní a měl možnost být oceněn. Vhodnými činnostmi jsou uklízení, pomoc v kuchyni, péče o domácí květiny, práce na zahradě atd.

Péče o sebe zahrnuje zejména hygienickou péči a stravování. Jedná se o velmi důležité okamžiky dne a v případě provádění hygieny i poměrně intimní záležitost. Proto je třeba i v případě poruchy soběstačnosti nemocného udržovat určitý standard těchto činností a snažit se zapojit ho do všeho co může zvládnout sám. (viz kapitoly Výživa a hydratace, Péče o osobní hygienu)

Při výběru **činností, vyplňujících volný čas**, je třeba zohlednit dřívější zájmy a koníčky nemocného, jeho zvyklosti, ale také schopnosti a fyzický stav. Vhodné jsou procházky, stolní hry, aktivity z oblasti muzikoterapie, kinezioterapie či pet terapie. Důležitá je smysluplnost činností, kterých se pacient účastní. Jestliže ho činnost baví, pak má smysl i v případě, že se jí účastní jen pasivně, naopak, když je k aktivitě nucen nebo ji provádí, jen aby se zavděčil pečovateli, pak svůj smysl pozbývá.

Zvláště cenná je pro nemocného s demencí **aktivita ve skupině**. Ta odbourává pocit osamělosti, kterým tito nemocní často trpí. „*Nemocný se stává součástí něčeho a přesto je stále jedincem sám o sobě.*“ (Zgola, 2003, str. 168) Skupina nemocného motivuje k činnosti, podobně jako vhodně upravené prostředí, hudba atd.

Aktivity, tvořící denní režim nemocného, by měly být pokud možno **stálé, opakující se**, aby dávaly nemocnému pocit bezpečí a kontroly. Pravidelné a předvídatelné činnosti, na

které si člověk zvykne, se stanou důležitými rituály, tvořícími součást boje proti ztrátě soběstačnosti. (Zgola, 2003)

1.5.2.5 Spánek a odpočinek

„Nemocný může být v noci neklidný a ruší tak celou rodinu. To může být pro pečovatele problém, který ho nejvíce vyčerpává.“ (Holmerová, Veleta, 2002, str. 16)

Problémy se spánkem mohou mít různý charakter. Nejčastější bývá **spánková inverze**, kdy nemocný pospává během dne a v noci bdí. Při potížích se spaním je nutné nejprve využít veškerých **nefarmakologických metod** k vyřešení tohoto problému a k léčbě hypnotiky přistoupit až v krajním případě a za dokonalé znalosti fyzického stavu nemocného.

K nefarmakologickým metodám pro zvládání poruch spánku patří:

- zajištění fyzické činnosti a dostatečné aktivity během dne,
- zamezení spaní nemocného během dne,
- volba příjemných, zklidňujících činností ve večerních hodinách,
- vyloučení stresu před ulehnutím,
- omezení příjmu tekutin před ulehnutím,
- vyloučení konzumace vysokokalorických a těžkých jídel před spaním,
- vytvoření příjemného, klidného prostředí v místnosti, kde nemocný spí,
- vyvětrání, zajištění optimální teploty v místnosti, kde nemocný spí,
- omezení rušivých faktorů (hluk, světlo, příliš vysoká teplota místnosti, příliš suchý vzduch atd.). (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004, Trachtová, 2004)

1.5.2.6 Potřeba bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, úcty a seberealizace

Záměrně jsem spojila tyto psychické a sociální potřeby do jedné kapitoly, jelikož se, podle mého názoru, jejich uspokojování odvíjí od společného základu. Tím je **kvalitní vztah mezi pečovatelem a nemocným**.

Člověk postižený Alzheimerovou chorobou *„spoléhá v každém okamžiku na své okolí a na lidi, kteří mu pomáhají zpětnou vazbou týkající se pocitu bezpečí a jejich vlastní ceny.“*

(Zgola, 2003, str. 15) Proto je při péči o člověka s demencí nesmírně důležitý skutečně dobrý a opravdový vztah mezi pečovatelem a nemocným a **atmosféra důvěry a vzájemného respektu**. Pečovatel by měl **dobře znát povahu nemocného** včetně její premorbidní stránky, dále **zvyky a prvky, které tvoří vlastní identitu nemocného**. Měl by aktivně **vyhledávat potřeby** pacienta, identifikovat je a **respektovat**, snažit se o **pomoc při jejich uspokojení**, přičemž by se měl snažit co nejlépe **zhodnotit a využít jeho zachovalé schopnosti**.

Člověk s kognitivní poruchou se často dostává do situací, které si nedokáže vysvětlit, nechápe souvislosti mezi různými skutečnostmi, nepoznává místa, ve kterých se pohybuje a někdy ani lidi, kteří jej obklopují. To vše v něm může vyvolávat **pocit úzkosti**, který pak u některých nemocných provokuje **agitovanost** a **agresivní chování** či **deprese**. Tomu lze při kvalitní péči předcházet tím, že pečovatel bude neustále kompenzovat tyto rozporuplnosti a poskytovat nemocnému zprávy, které vyplní mezery v jeho paměti. Tyto zprávy mají vždy **budovat, nikoli ohrožovat** hodnotový systém, identitu, pocit bezpečí a kontrolu nad vlastním světem nemocného. (Zgola, 2003)

„Jádro každého vztahu, ať už jde o vztah obchodní, milostný, rodičovský, manželský nebo pečovatelský, vždy obsahuje schopnost obou stran komunikovat.“ (Zgola, 2003, str. 123)

Komunikace nemocného s Alzheimerovou chorobou bývá narušena a to na všech svých úrovních. Nemocný nedokáže vyjádřit své myšlenky, často mu činí problémy pochopit sdělení, která přicházejí z jeho okolí nebo je jejich interpretace chybná, což má za následek řadu nedorozumění a konfliktních situací. Pečovatel by si měl být vědom těchto problémů a měl by rozumět povaze komunikačních bariér, aby mohl předcházet vzniku konfliktních situací a nežádoucího chování nemocného. Při péči o člověka s Alzheimerovou chorobou je třeba neustále mít na mysli následující principy:

- *„Osoba s kognitivní poruchou má potřebu zvláštní komunikace, která je důsledkem její emocionální závislosti, neschopnosti dělat ústupky a přizpůsobit se.“*
- *Zodpovědnost za to, aby tato osoba rozuměla a bylo rozuměno jí, leží na pečovateli.*
- *Naším nejdůležitějším úkolem je nastolit a podporovat partnerství, vzájemnou úctu a důvěru.*
- *Osoba, se kterou pracujeme, má skutečnou a nepomíjivou poruchu komunikace. Ačkoli není v naší moci zařídit, aby porucha zmizela, můžeme použít k překonání specifických problémů účinné strategie.“* (Zgola, 2003, str. 124)

1.5.2.6.1 Obecné zásady komunikace s člověkem s demencí

- Před začátkem jakékoliv komunikace s nemocným je třeba si vytvořit příznivé podmínky (klidné, útulné prostředí bez rušivých podnětů).
- K nemocnému přistupujeme otevřeně, přátelsky a laskavě.
- Pečovatel by si měl ověřit, že nemocný ho vnímá ve správných souvislostech a podle potřeby tyto souvislosti upřesnit (představit se, upřesnit svůj vztah k pečovanému atd.).
- Probíhající rozhovor nebo činnost s nemocným vyžaduje veškerou pozornost a soustředění pečovatele.
- Je výhodnější sledovat a přijímat iniciativy pacienta a reagovat na ně, než přicházet s řadou vlastních témat.
- Mluvená řeč má být hojně doplňována prvky nonverbální komunikace.
- Je třeba mluvit pomalu v krátkých, jednoduchých větách, které jsou přesné, jasné a vždy jedna v danou chvíli.
- Komunikace by měla probíhat vždy jen na jedno téma, stejně jako při provádění určité činnosti se má komentovat vždy jen tato činnost.
- Při komunikaci je důležité využívat zpětné vazby a ověřovat si, zda nemocný rozumí poskytovaným informacím. V případě, že tomu tak není, je nutné sdělení učinit takovým způsobem, kterému pacient porozumí.
- Kladené otázky by nikdy neměly být otevřené, ale takové, které nabízejí nemocnému možnosti odpovědi nebo na které se dá odpovědět „ano“ či „ne“.
- Nemocný s Alzheimerovou chorobou potřebuje povzbuzení a konkrétní ocenění všeho, co se mu podařilo.
- S člověkem trpícím demencí vždy komunikujeme, jako s dospělým, nikoli jako s dítětem. (Zgola, 2003, Koběřská, 2003)

1.5.2.7 Úprava prostředí

Prostředí, ve kterém se nemocný pohybuje má významný vliv na zachování jeho funkčních schopností. „*Zatímco známé předměty mohou fungování usnadnit, nové a moderní předměty je mohou znemožnit.*“ (Zgola, 2003, str. 140) Člověk, který byl celý život zvyklý

mýt nádobí ve dřezu si jen těžko zvykne na automatickou myčku, ten, kdo vždy v obchodě platil hotově, může mít problémy s používáním platebních karet a podobně.

Prostředí by mělo být co nejvíce bezpečné, přizpůsobené zvyklostem nemocného a jeho potřebám a schopnostem. Někdy je třeba ho zjednodušit a odstranit předměty, které mohou nemocného mást. Pacient by měl být obklopen takovými předměty, které jsou **vhodné pro určitý účel**, ale zároveň předměty, které jsou **důležité pro jeho emocionální stav**. Pokud je nutné provádět změny v prostředí, kde pacient žije, mělo by se jednat jen o takové zásahy, které jsou nezbytné pro zvýšení bezpečnosti a pohodlí nemocného a jeho rodiny. Změny se mají provádět postupně v závislosti na progresi onemocnění. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004) V praxi se jedná zejména o zajištění bezpečnosti v kuchyni, koupelně, obecně zajištění bezpečnosti při chůzi nemocného včetně chůze po schodech a zabránění nežádoucím „útěkům“ nemocného z domova.

Bezpečnost v kuchyni zvýšíme nejlépe výměnou plynového sporáku za elektrický a v případě pokročilejších stádií onemocnění je někdy vhodné i tento odstranit a nahradit například mikrovlnou troubou pro ohřev hotových jídel. Nemocný by neměl mít přístup k zápalkám. Na vodovodní baterie je možno nainstalovat termostatický systém, který zajistí vytékání vody, která nemá teplotu vyšší než 37 °C. Metody pro **zvýšení bezpečnosti v koupelně** jsou popsány výše. **Podlahy** v celém bytě by měly být opatřeny protiskluzovou krytinou a neměly by se na nich vyskytovat překážky v podobě různých kabelů, drátů a podobně. Je nutné odstranit z podlah běhouny a koberečky, které by mohly způsobit uklouznutí nemocného a pád. Parkety a linolea se zásadně nepastují. Pokud je nemocný schopen chůze po schodech, je vhodné **první a poslední schod barevně odlišit** od ostatních. Po obou stranách schodiště je třeba instalovat pevné **zábradlí**. Jestliže nemocný chůzi po schodech sám nezvládá, je vhodné mu v ní zabránit pomocí **branky** v horní i dolní části schodiště. Nežádoucím „útěkům“ a následnému bloudění a jiným komplikacím nejlépe zamezíme pomocí venkovních dveří, vybavených **bezpečnostními klikami** (knoflíky), jejich **uzamykáním a odkládáním klíčů na bezpečné místo**. Také **okna** je vhodné opatřit **zámkem**. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004)

Prostředí má podporovat orientaci nemocného, poskytovat mu bezpečí a podporovat také jeho schopnost vybavovat si. „*Jakýkoliv mechanismus, který zdokonalí orientaci a*

jasnost vnímání, přidá nemocnému pocit bezpečí a emocionálního zdraví.“ (Zgola, 2003, str. 144)

1.6 Edukace

Pojem edukace označuje souhrnně **výchovu a vzdělávání**. Jedná se o kontinuální systémový proces, jehož cílem je rozvoj jedincových vědomostí (představy, pojmy, názvy), dovedností a návyků (motorické, intelektuální) a schopností (motorické, intelektuální). (internetové stránky is.muni. cz)

Z pohledu ošetřovatelství by **cíle** při výuce pacienta měly zahrnovat následující:

- *„**podpořit pacienta a pomoci mu při zvládnutí jeho strachu a pocitu úzkosti***
- ***předat potřebné informace***
- ***pomoci pacientovi pochopit podstatu nemoci a její příčiny***
- ***opravit jeho chybné koncepty***
- ***pomoci pacientovi pochopit jeho vlastní roli v péči o svoji osobu a jeho zodpovědnost za své zdraví“ (Škrlovi, 2003, str. 368 – 369)***

Tyto cíle je pochopitelně třeba stanovit i vzhledem k **rodinným příslušníkům**, pečujícím o nemocného s Alzheimerovou chorobou.

Význam edukace pro pacienta, respektive pro jeho rodinu, je patrný zejména vzhledem ke **zkracujícím se dobám hospitalizace** a snaze o **oddálení institucionální péče** o nemocného. Proto je bezpodmínečně nutné, aby nemocní, respektive jejich pečující, znali problematiku, týkající se dané choroby a způsoby a metody léčby a péče o osobu postiženou konkrétní nemocí.

„Předpoklady edukace

- *každý pacient, v každém zařízení a v každém typu péče **má právo na edukaci***
- *je důležité edukovat **nejen pacienta, ale i jeho blízké** proto, aby zabránili zbytečným zdravotním komplikacím, konfliktům*
- *v rámci výuky edukátor plní nejen kroky edukačního procesu, ale také **reaguje na další potřeby pacienta a jeho rodiny***

- *snaží se pomoci pacientovi/klientovi pochopit jeho **vlastní roli v péči o svoji osobu** a jeho **zodpovědnost za své zdraví***
- *redukovat pocity úzkosti, nejistoty*
- *předpokládá se, že edukátor bude mít **potřebné znalosti**, dostatek **empatie** a ochoty pomoci, respekt k osobnosti pacienta, konzultační dovednosti*
- *popř. jazykové znalosti, komunikační schopnosti atd. (internetové stránky vzp5.cz)*

Edukační proces se skládá z pěti fází . Jsou jimi:

I. posouzení – sběr údajů

II. stanovení edukační diagnózy

III. příprava edukačního plánu

IV. realizace edukačního plánu

V. kontrola a vyhodnocení

V **první fázi** edukátor zjišťuje **kognitivní schopnosti** edukovaného, jeho **motivaci** a touhu po poznání a další faktory, ovlivňující budoucí proces edukace, jako jsou společensko-ekonomické podmínky, věk, názory a postoje atd. Informace se analyzují a určují se oblasti, na které je třeba se při edukaci zaměřit.

Druhou fází edukačního procesu je **stanovení edukační diagnózy**, ve které je nutné konkrétně specifikovat o jaký deficit vědomostí se u edukovaného jedná.

Příprava edukačního plánu se skládá ze stanovení **priorit** v edukaci, stanovení učebních **cílů**, volby edukační **strategie a metod** edukace a volby **obsahu** edukace. Dále je v této fázi třeba naplánovat vlastní učivo a zajistit materiálně-technické vybavení a podmínky pro edukaci vzhledem k cílové skupině.

Během **realizace** edukačního plánu edukátor aktivně sleduje **efekt** prováděné edukace a v případě nedostatečných vědomostí v dané oblasti operativně mění učební plán. Důležitými faktory při edukaci jsou především podmínky a motivace edukovaného. Při výuce je vhodné opírat se o didaktické pomůcky a příklady a hojně využívat zpětné vazby. Učení posílí opakování a souhrn probraného učiva.

Kontrola a vyhodnocení se provádí v průběhu edukace a na její závěr. Edukátor společně s edukovaným vyhodnotí, zda bylo dosaženo jednotlivých cílů a stanoví případné oblasti, na které je třeba se zaměřit znovu.

O každé edukaci by měl být proveden **záznam do dokumentace** nemocného, který zajistí **kontinuitu** péče a vzdělávání a z právního hlediska poskytuje **ochranu** sestrám, popřípadě lékařům, kteří edukaci prováděli. (internetové stránky vzp5.cz)

K nejčastějším **chybám** při edukaci klientů dochází jestliže

- nejsou stanoveny cíle,
- edukátor nerespektuje možnosti edukovaného a přetíží jej příliš velkým množstvím informací a odbornými výrazy,
- edukátor nepoužívá zpětnou vazbu,
- nedojde k navázání vztahu důvěry mezi klientem a edukátorem (nadřazený postoj edukátora, strach klienta – nemožnost vyjádřit své postoje, myšlenky, obavy, pochybnosti),
- zvolené podmínky nevyhovují potřebám klienta (rušivé prostředí, nedostatek času,...)
- nedojde k závěrečnému vyhodnocení edukace. (Škrlovi, 2003)

Edukace tvoří jeden z nejdůležitějších pilířů ošetrovatelské praxe. Je důležitou metodou pro zlepšování **kvality života** a proto by měla být neodmyslitelnou **součástí léčby a péče**. (internetové stránky vzp5.cz)

2. EMPIRICKÁ ČÁST

2.1 Cíl empirické části

Cílem empirické části je zjistit míru informovanosti a nejčastější problémy a úskalí, se kterými se setkávají pečující, kteří se rozhodli starat se o člena rodiny, trpícího Alzheimerovou chorobou, v domácím prostředí. V další fázi výzkumného šetření se zaměřuji na zjištění rozsahu edukace pečujících rodin, prováděné v rámci ambulantní péče praktickými lékaři a v rámci péče v terénu pracovníky agentur domácí péče. Na základě toho se chci pokusit sestavit souhrn informací, které by pomohly řešit nejčastější problémy rodinných pečovatelů a navrhnout postup na zlepšení úrovně vzájemné komunikace mezi pečujícími a různými stupni zdravotnické péče a tím zlepšit kvalitu života nemocného, ale i pečujícího.

Konkrétní cíle

- a) vzhledem k pečujícímu zjistit
 - všeobecné údaje o pečujícím
 - motivy pro poskytování péče blízké osobě v domácím prostředí
 - způsob zajištění zdravotnické péče a míru informovanosti o této problematice
 - hodnocení množství a způsob získávání potřebných informací
 - míru informovanosti o možnostech pomoci a podpory pečujících rodin
 - nejnáročnější oblasti v zajišťování péče o blízkou osobu
 - subjektivní pocity, týkající se změněné životní situace a způsob, jakým se pečující s tímto problémem vyrovnávají
- b) vzhledem k praktickým lékařům zjistit
 - rozsah prováděné edukace
 - způsob prováděné edukace
 - překážky v provádění edukace pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou

- c) vzhledem k pracovníkům agentur domácí péče zjistit
- rozsah prováděné edukace
 - způsob prováděné edukace
 - překážky v provádění edukace pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou

2.2 Metodika výzkumného šetření

Pro shromáždění potřebných informací jsem zvolila metodu dotazníků. Ty jsem sestavila na základě teoretických poznatků o dané problematice a zkušeností z vlastní ošetrovatelské praxe. Pro stanovené účely jsem vytvořila 3 typy dotazníků.

2.2.1 Dotazník určený rodinám, pečujícím o nemocné s Alzheimerovou chorobou

První část je tvořena anamnestickými údaji pečovatele. Vlastní dotazník se skládá z otázek, zaměřených na motivy pro poskytování péče blízké osobě v domácím prostředí, rozsah informovanosti o zajištění zdravotní a ošetrovatelské péče nemocnému, míru zvládání povinností vyplývajících ze změněné životní situace a znalost možností podpory a pomoci.

Respondenti měli jednotlivé otázky vyplnit tak, že zakroužkovali odpověď, která jim byla nejbližší, eventuálně uvést svou alternativu v případě, že jim nevyhovovala žádná z nabízených možností. V otázce č. 10 mohli respondenti zakroužkovat více možností odpovědi „a)“, týkající se přidružených chorob nemocného. V otázce č. 11 byli respondenti žádáni o ohodnocení oblastí ošetrovatelské péče počtem bodů od 1 do 5 tak, že oblast, kterou shledávali nejnáročnější, dostala bodů nejvíce a naopak. Mohli se vyskytnout i odpovědi se stejným počtem bodů, jestliže se pečujícím jevíly tyto oblasti stejně náročné.

2.2.2 Dotazník určený praktickým lékařům

Tento, vzhledem k časové vytíženosti praktických lékařů, poměrně krátký dotazník měl za cíl zjistit rozsah edukace rodinných pečujících, prováděné praktickými lékaři. Dotazník měl být vyplněn stejným způsobem, jako předchozí, to je zakroužkování odpovědi, která byla

respondentům nejbližší. Otázku č. 2 vyplňovali pouze Ti, kteří v předchozí otázce odpověděli záporně. V otázce č. 3, týkající se konkrétních okruhů edukace, měli respondenti ohodnotit jednotlivé okruhy počtem bodů od 1 do 5 tak, že okruh, který považovali za nejdůležitější, dostal bodů 5 a naopak. I zde se mohly vyskytnout odpovědi se stejným počtem bodů, jestliže tato témata považovali respondenti za stejně důležitá. Otázka č. 8 byla otevřená a respondenti byli žádáni o uvedení konkrétních informací. (viz dotazník č. II)

2.2.3 Dotazník určený pracovníkům agentur domácí péče

Dotazník pro pracovníky agentur domácí péče se v podstatě shodoval s dotazníkem pro praktické lékaře. Výjimku tvořila pouze drobná modifikace v otázce č. 2, kde byla vypuštěna odpověď „c)“ (edukaci provádí sestra).

Celé znění všech dotazníků je uvedeno v příloze.

2.3 Popis skupin respondentů

2.3.1 Rodinní pečující o nemocné s Alzheimerovou chorobou

Při rozšiřování dotazníků jsem využila laskavé pomoci MUDr. B. Juraškové PhD. z geriatrické ambulance kliniky gerontologické a metabolické ve FNHK a MUDr. M. Vališe ze specializované poradny pro demence na neurologické klinice ve FNHK.

Před zahájením šetření jsem informovala hlavní sestru fakultní nemocnice Bc. H. Ulrychovou, která s výzkumem souhlasila.

Dotazníky byly rozdány rodinám, pečujícím o nemocné ve středně pokročilém stádiu onemocnění. Rozdala jsem 40 dotazníků a zpět jsem získala 36 dotazníků. Návratnost byla tedy 90 %.

2.3.2 Praktičtí lékaři

Skupinu praktických lékařů jsem vybrala z důvodu jejich prvního kontaktu s nemocným postiženým Alzheimerovou chorobou, bez ohledu na to, kolik takových nemocných ve své péči mají. Oslovila jsem lékaře v Holicích, Hradci Králové, Litvínově, Pardubicích a Týništi nad Orlicí. Z 20 rozdaných dotazníků se mi jich vrátilo 18. Návratnost byla tedy 90%.

2.3.3 Pracovníci agentur domácí péče

Skupinu pracovníků, poskytujících domácí péči, tvořili zaměstnanci agentur domácí péče v Hradci Králové, Pardubicích, Poděbradech a Holicích.

Rozdala jsem 20 dotazníků a zpět jsem získala 16 dotazníků. Návratnost byla tedy 80%.

2.4 Výsledky a jejich zhodnocení

Pro zpracování údajů jsem použila procentuální a grafické znázornění. U otázek, kde respondenti hodnotili různé možnosti odpovědí nebo napsali více odpovědí, jsem pro přehlednost zanesla získané údaje také do tabulky.

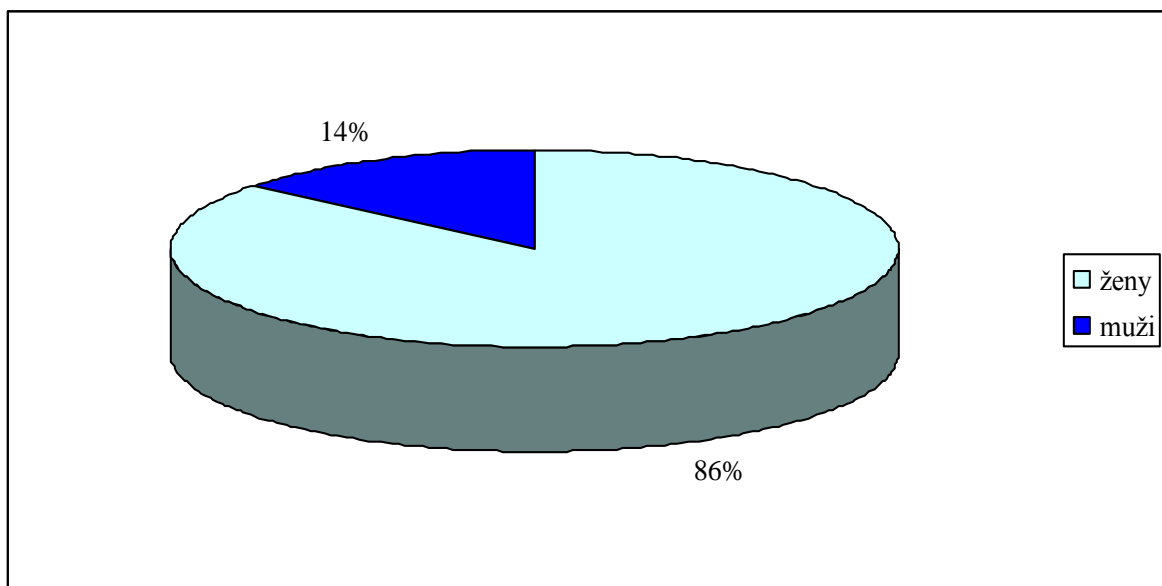
2.4.1 Výsledky šetření ve skupině rodinných pečujících

2.4.1.1 Obecné informace o rodinných pečujících

Pohlaví:

- a) muž
- b) žena

Graf č. 1: Zastoupení jednotlivých pohlaví mezi rodinnými pečujícími



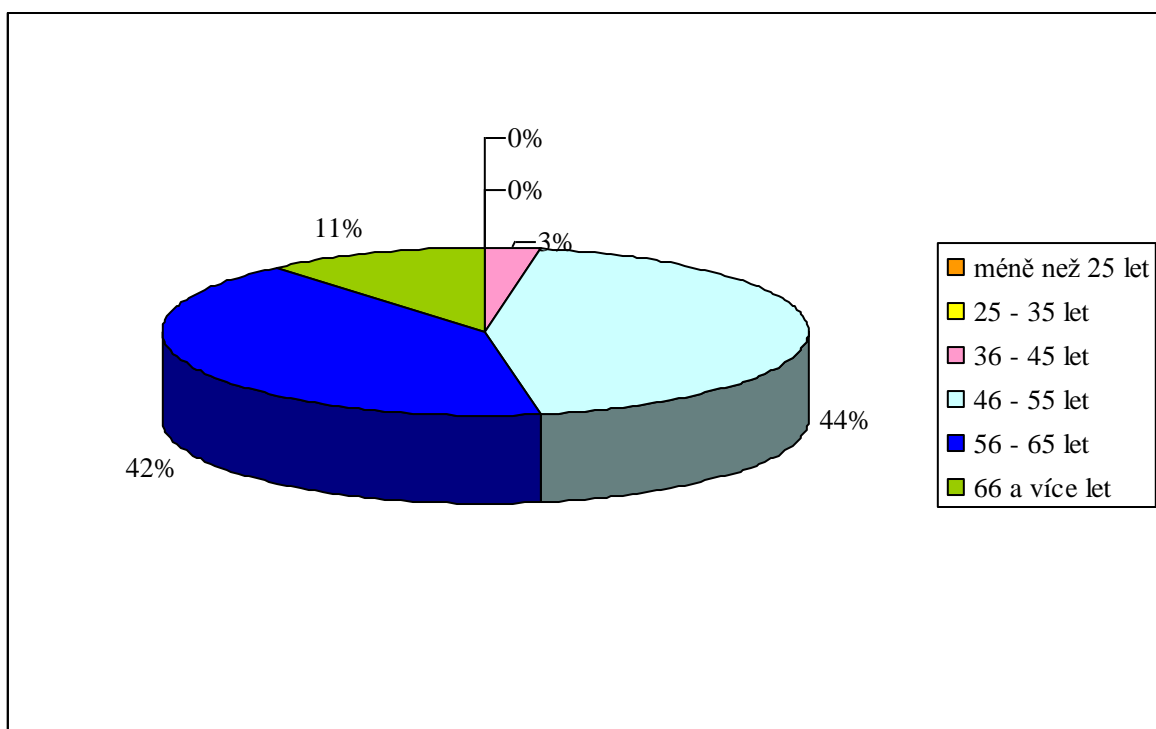
Komentář:

36 respondentů z řad rodinných pečujících bylo tvořeno 31 ženami a 5 muži. Z grafu vyplývá, že to je 86% žen a 14% mužů.

Věk:

- a) méně než 25 let
- b) 25 – 35 let
- c) 36 – 45 let
- d) 46 – 55 let
- e) 56 – 65 let
- f) 66 a více let

Graf č. 2: Zastoupení jednotlivých věkových skupin mezi rodinnými pečujícími

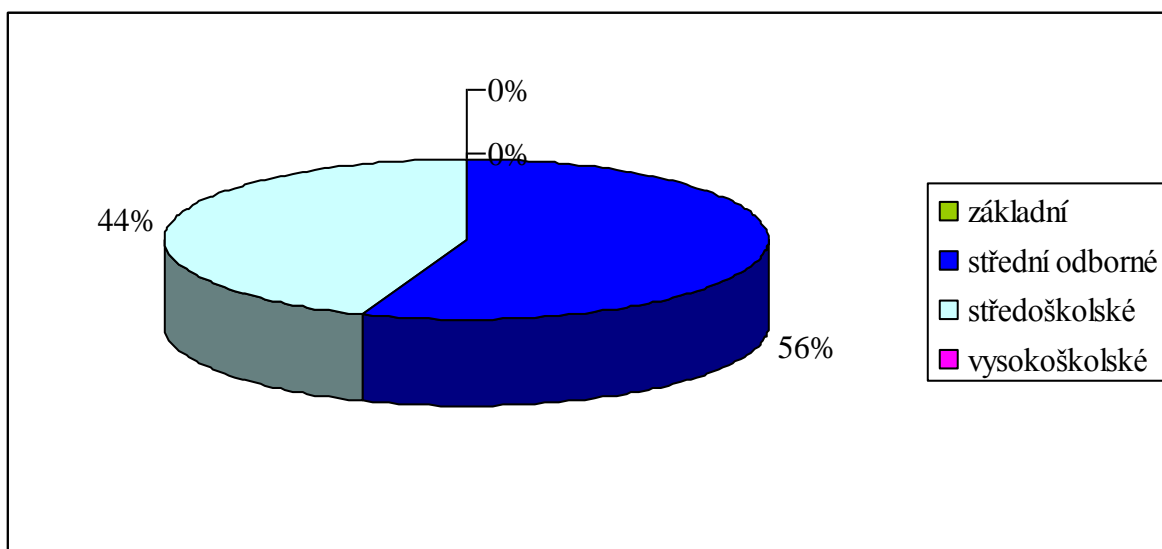
**Komentář:**

Graf č. 2 nám ukazuje, že nejvíce byla v řadách rodinných pečujících zastoupena věková skupina 46 – 55 let, která čítala 16 respondentů, tj. 44%. Druhá nejpočetnější byla skupina ve věku 56 – 65 let, kterou tvořilo 15 dotázaných, tj. 42%. Skupina pečujících ve věku 66 a více let byla zastoupena 4 dotázanými, což činí 11% mého vzorku a skupina ve věku 36 – 45 let čítala 1 respondenta, což jsou 3%. Věkové skupiny do 25 let a 25 – 35let nebyly zastoupeny.

Vzdělání:

- a) základní
- b) střední odborné
- c) středoškolské
- d) vysokoškolské

Graf č. 3: Podíl respondentů dle nejvyššího dosaženého vzdělání



Komentář:

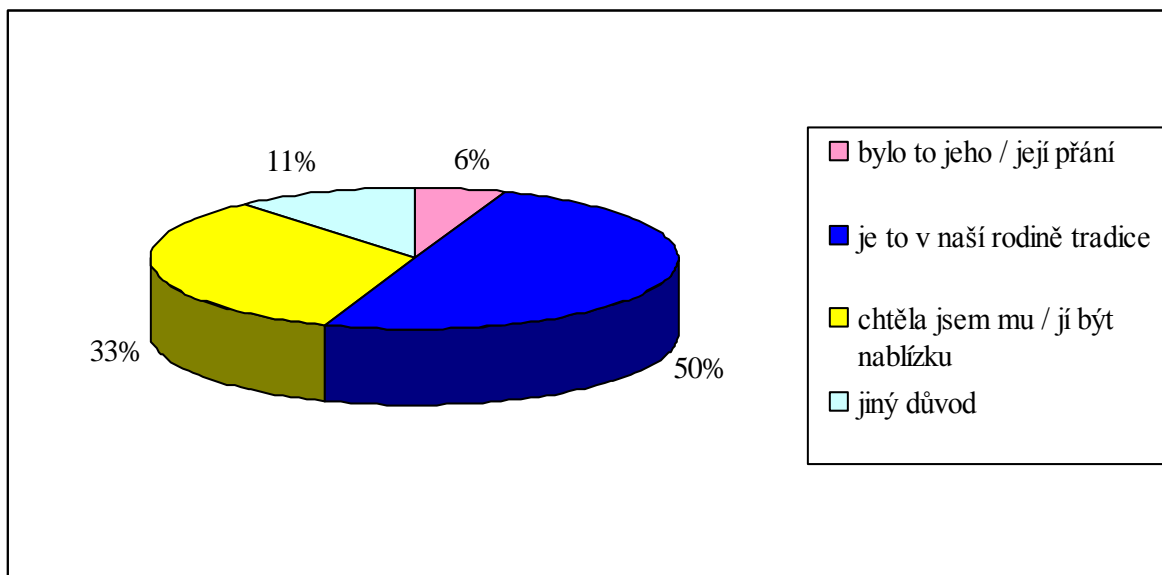
Nejvyšší dosažené vzdělání rodinných pečujících, kteří se zúčastnili mého šetření bylo středoškolské. Skupina takto vzdělaných respondentů byla tvořena 16 dotázanými, tj. 44%. Nejpočetnější byla skupina se středním odborným vzděláním, která byla zastoupena 20 respondenty, což je 56% všech dotázaných. Respondenti se základním vzděláním ani s vysokoškolským vzděláním se výzkumu nezúčastnili.

2.4.1.2 Informace, týkající se míry edukovanosti rodinných pečujících

1. O Vašeho blízkého / blízkou jste se rozhodl-a pečovat v domácím prostředí, protože

- a) to bylo jeho / její přání
- b) je to v naší rodině tradice
- c) chtěl-a jsem mu / jí být nablízku
- d) jiný důvod, prosím uveďte

Graf č. 4: Rozdělení pečujících dle důvodu pro poskytování péče v domácím prostředí



Komentář:

Z grafu č. 4 je patrné, že pro 50%, to je 18 respondentů, je péče o blízkého nemocného v domácím prostředí rodinnou tradicí. Dalších 33%, to je 12 respondentů, se rozhodlo pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, aby mu bylo nablízku a 6%, to jsou 2 dotázaní, aby vyhověli přání nemocného. 11%, což jsou 4 dotázaní, uvedlo jiný důvod. Tím byl nejčastěji pocit vděčnosti a zodpovědnosti, povinnost a jeden dotázaný doplnil „je mu doma lépe“.

2. Které změny u Vašeho blízkého / blízké Vás vedly k tomu, abyste s ním / ní vyhledal-a lékaře, který diagnostikoval Alzheimerovu chorobu?

- a) poruchy paměti
- b) poruchy poznávání
- c) poruchy chování (bloudění, paranoidní ladění, halucinace, agrese, poruchy rytmu spánku / bdění, změny nálad, např.: deprese, mánie, úzkost atd.)
- d) poruchy rozhodování, soudnosti
- e) neschopnost provádět účelné pohyby

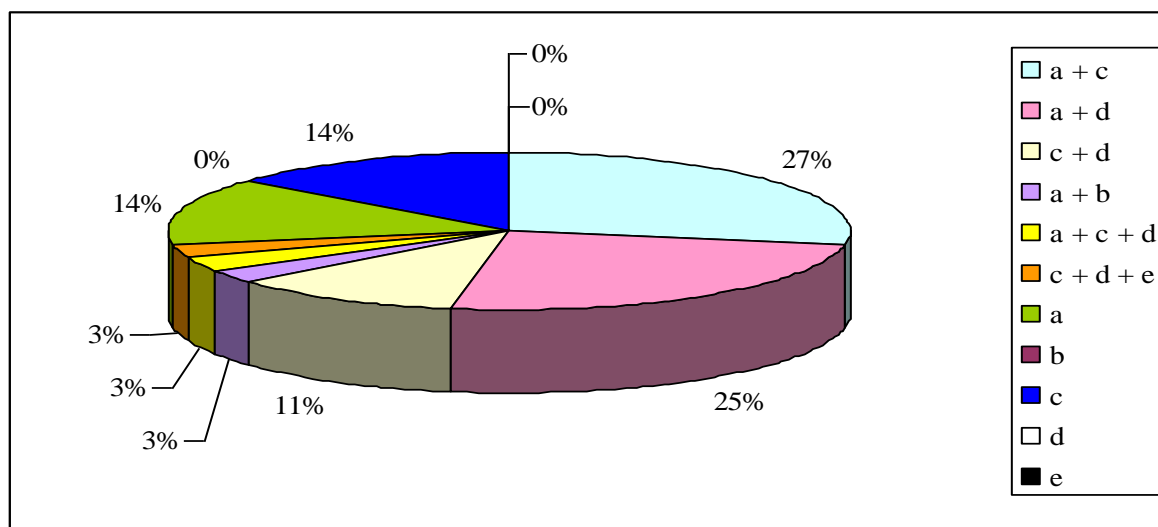
Tabulka č. 1: Které změny u Vašeho blízkého / blízké Vás vedly k tomu, abyste s ním / ní vyhledal-a lékaře, který diagnostikoval Alzheimerovu chorobu?

A	Poruchy paměti	26
B	Poruchy poznávání	1
C	Poruchy chování	21
D	Poruchy rozhodování, soudnosti	15
E	Neschopnost provádět účelné pohyby	1

Komentář:

V této otázce zvolilo 26 respondentů více možností odpovědí. Nejčastější kombinace jsou uvedeny v následujícím grafu.

Graf č. 5: Nejčastější kombinace důvodů pro vyhledání lékaře



Komentář:

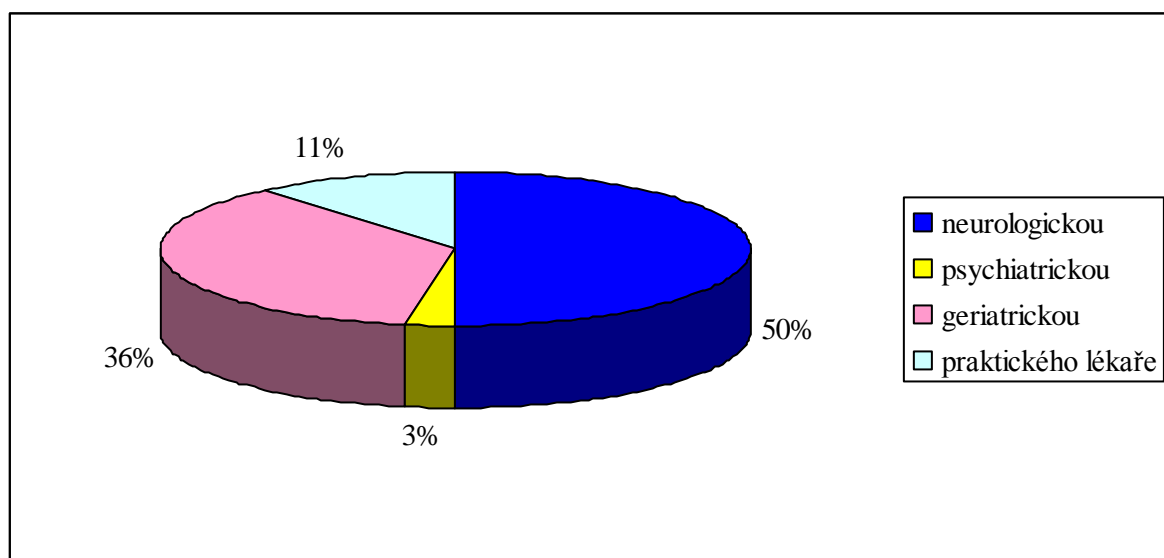
Graf č. 5 nám ukazuje, že nejčastějšími důvody pro vyhledání lékaře byly u účastníků mého šetření poruchy paměti a poruchy chování. Tuto kombinaci uvedlo 10 respondentů, což

je 27%. 9 dotázaných, to je 25% zaškrtnulo poruchy paměti a poruchy rozhodování a soudnosti, 5 respondentů, což je 14% vybralo poruchy paměti a stejný počet dotázaných uvedl poruchy chování. 4 respondenti, což je 11%, vybrali poruchy chování a poruchy rozhodování a soudnosti. Po 1 dotázaném (3%) uvedlo poruchy paměti společně s poruchami poznávání, dále poruchy paměti, chování a rozhodování a soudnosti a konečně poruchy chování, rozhodování a neschopnost účelných pohybů.

3. Jakou ambulanci jste se svým blízkým / blízkou dosud navštěvovali?

- a) neurologickou
- b) psychiatrickou
- c) geriatrickou
- d) pouze praktického lékaře

Graf č. 6: Rozdělení pečujících podle ambulance, kterou se svým blízkým dosud navštěvovali



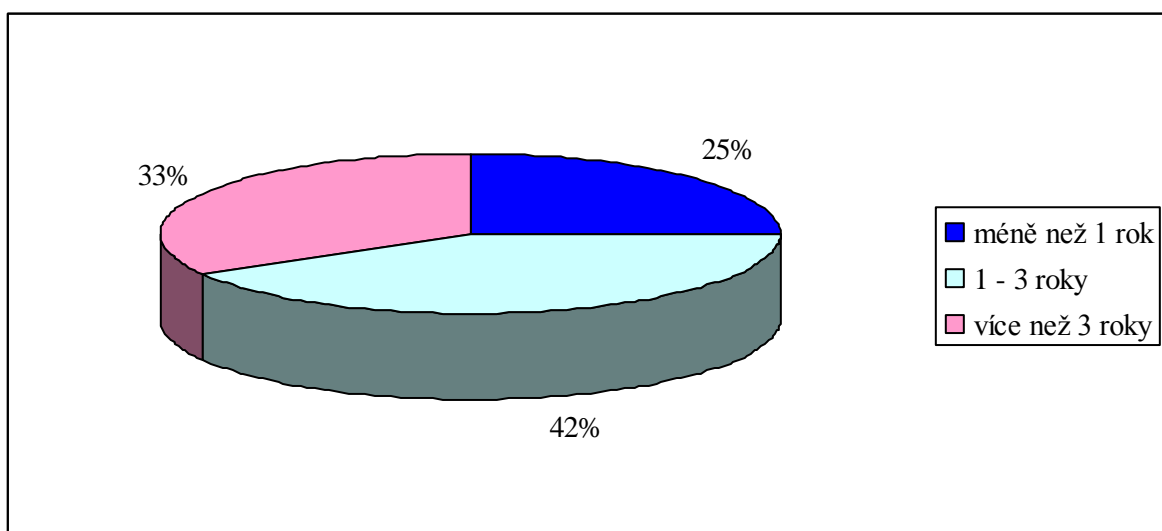
Komentář:

Na grafu č. 6 vidíme, že nejčastěji byli pacienti, kteří se zúčastnili výzkumu, v péči neurologa. Tuto možnost uvedlo 18 dotázaných, to je 50%. 36% neboli 13 dotázaných navštěvovalo se svým blízkým geriatrickou ambulanci, 11% což jsou 4 respondenti, ambulanci praktického lékaře a pouze 1 dotázaný (3%) zaškrtnl ambulanci psychiatrickou.

4. Jak dlouho je Váš blízký / blízká sledován-a lékařem pro Alzheimerovu chorobu?

- a) méně než 1 rok
- b) 1 – 3 roky
- c) více než 3 roky

Graf č. 7: Podíl pacientů rozdělených dle doby, po kterou jsou sledováni pro Alzheimerovu chorobu



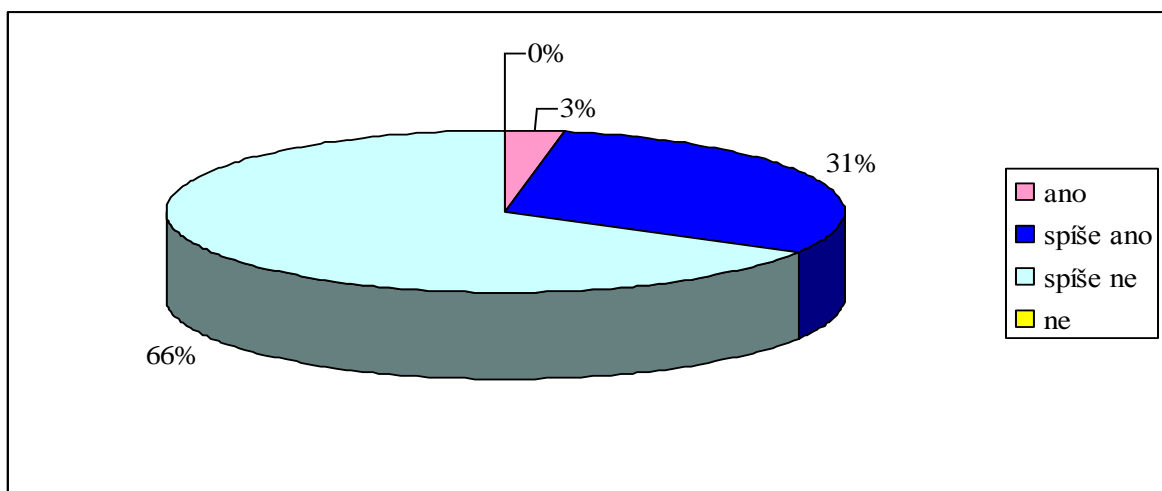
Komentář:

Graf č. 7 vyjadřuje podíl pacientů rozdělených podle doby, po kterou jsou sledováni pro Alzheimerovu chorobu. Nejčastěji se objevovala odpověď 1 – 3 roky, kterou napsalo 42%, což je 15 respondentů. 33%, to je 12 účastníků šetření, zaškrtnulo více než 3 roky a 25%, to je 9 dotázaných, uvedlo méně než 1 rok.

5. Získal-a jste dostatek informací o péči, kterou váš blízký / blízká potřebuje?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) vůbec ne

Graf č. 8: Přehled respondentů rozdělených dle subjektivního hodnocení informovanosti



Komentář:

Z grafu č. 8 se dovídáme, že 66% respondentů hodnotí získané informace o péči o svého blízkého jako spíše nedostačující. 31% dotázaných, to je 11 účastníků, hodnotí získané informace jako spíše dostačující a 1 účastník, to jsou 3%, jako dostačující. Žádný z dotázaných nezaškrtnl odpověď d).

6. Co pro Vás bylo zdrojem informací o péči o Vašeho blízkého / blízkou?

- a) informace od ošetřujícího / praktického lékaře
- b) informační letáky
- c) internet
- d) odborné publikace
- e) jiné

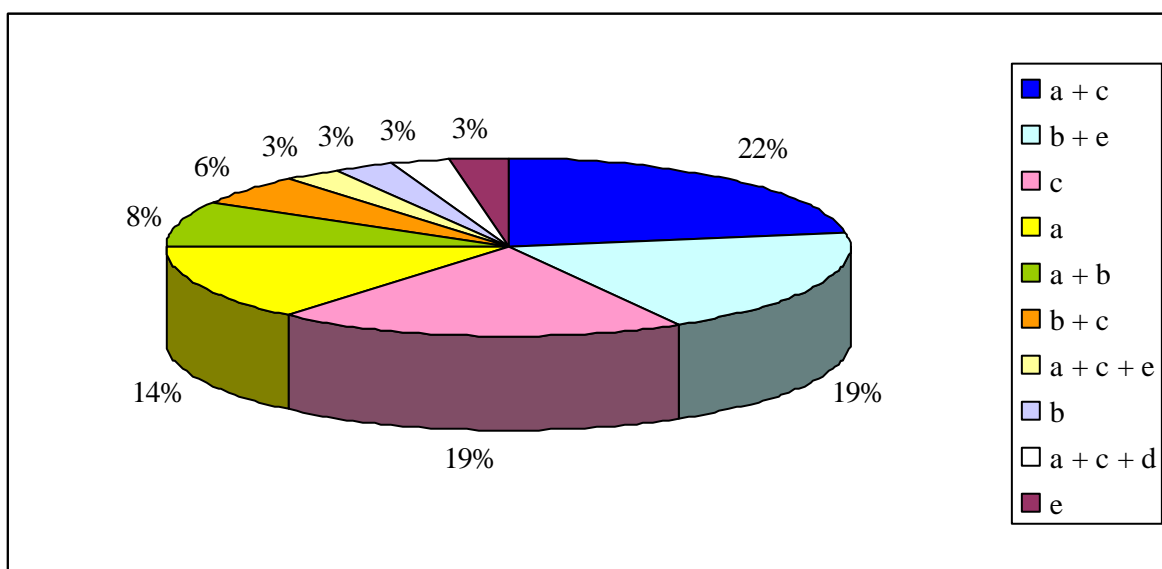
Tabulka č. 2: Co pro Vás bylo zdrojem informací o péči o Vašeho blízkého?

A	Informace od ošetřujícího / praktického lékaře	18
B	Informační letáky	11
C	Internet	17
D	Odborné publikace	1
E	Jiné	12

Komentář:

V této otázce zaškrtnulo 22 respondentů více možností odpovědí. Uvedené kombinace jsou vyjádřeny v následujícím grafu.

Graf č. 9: Kombinace zdrojů informací pečujících, kteří se zúčastnili výzkumu



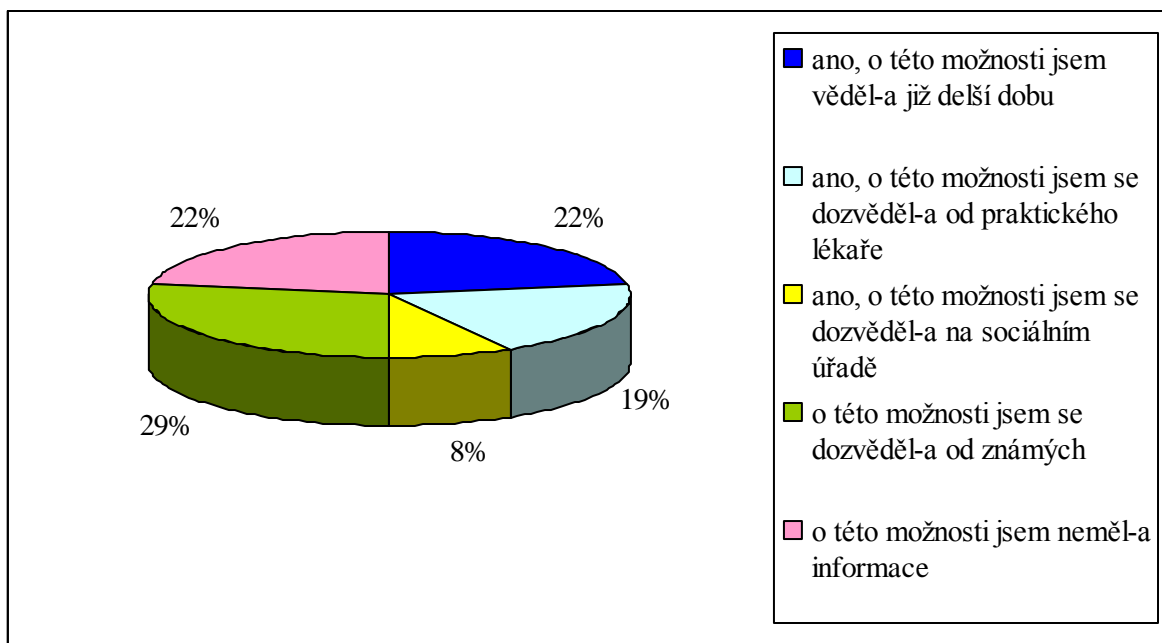
Komentář:

Graf č. 9 nám ukazuje, že nejčastějším zdrojem informací byl pro můj vzorek pečujících ošetřující nebo praktický lékař a internet. Tuto kombinaci uvedlo 22% respondentů, což je 8 dotázaných. 19%, to je 7 pečujících, uvedlo letáky a jiné zdroje a stejný počet uvedl pouze internet. 14% dotázaných, to je 5 pečujících, uvedlo pouze ošetřujícího nebo praktického lékaře, 8% , což jsou 3 účastníci šetření, uvedlo ošetřujícího lékaře a informační letáky. Pro 2 respondenty, to je 6%, byly zdrojem informací letáky v kombinaci s internetem a mezi 4 respondenty, to je 4 x 3%, byly rozděleny kombinace ošetřující lékař, internet a jiné zdroje, dále pouze informační letáky, kombinace ošetřující lékař, internet a odborné publikace a pouze jiné zdroje. Mezi jiné zdroje psali dotázaní vesměs informace od známých.

7. Byl-a jste informován-a o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?

- a) ano, o této možnosti jsem věděl-a již delší dobu
- b) ano, o této možnosti jsem se dozvěděl-a od praktického lékaře
- c) ano, o této možnosti jsem se dozvěděl-a na sociálním úřadě
- d) o této možnosti jsem se dozvěděl-a od známých
- e) o této možnosti jsem neměl-a informace

Graf č. 10: Přehled respondentů, rozdělených podle informovanosti o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací



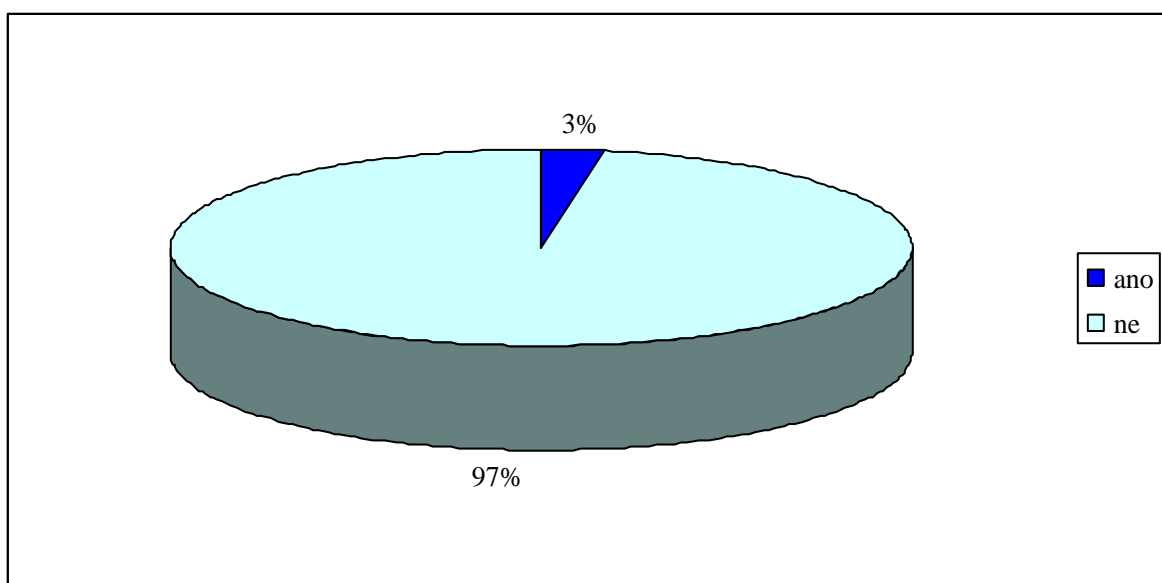
Komentář:

Z grafu č. 10 se dovídáme, jaká část respondentů věděla o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací a kdo byl pro ně zdrojem informací

8. Využil-a jste při péči o Vašeho blízkého /blízkou pomoci agentur domácí péče či podobných organizací ?

- a) ano
- b) ne

Graf č. 11: Využil-a jste při péči o vašeho blízkého / blízkou pomoci agentur domácí péče či podobných organizací?

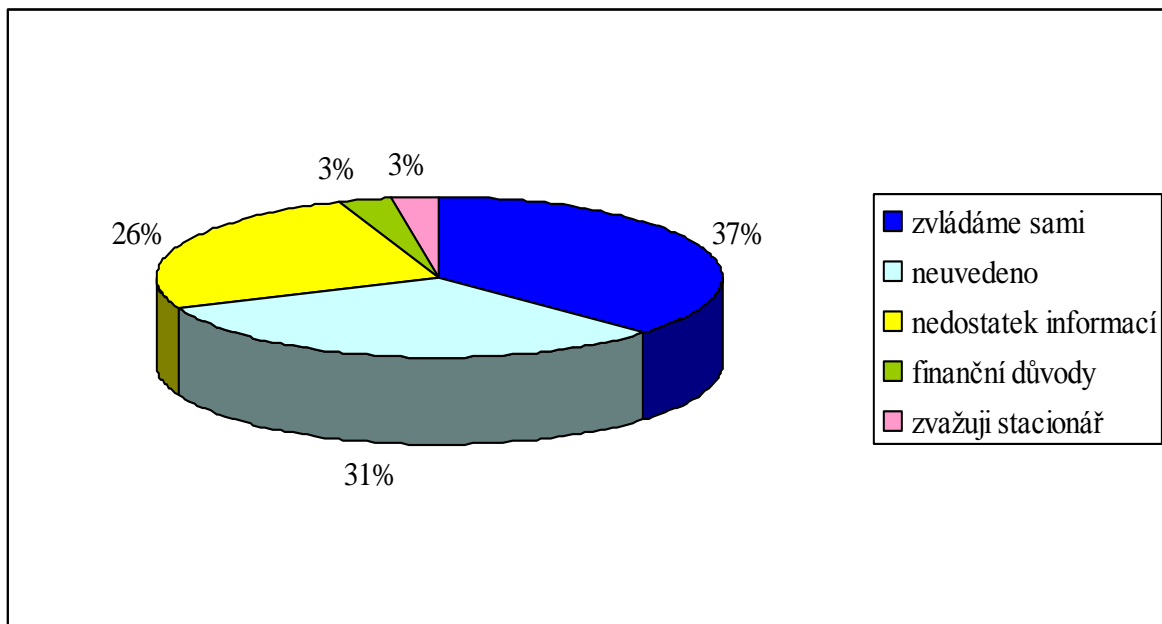


Komentář:

Graf č. 11 nám ukazuje, že 97% to je 35 pečujících, kteří se zúčastnili výzkumu, nevyužívá při péči o svého blízkého pomoci agentur domácí péče či jiných organizací. Jeden dotázaný odpověděl kladně a doplnil že využívá denní stacionář.

Důvody, proč pečující nevyužívají pomoci agentur domácí péče či jiných organizací, jsou vyjádřeny v následujícím grafu.

Graf č. 12: Přehled důvodů pro nevyužití pomoci agentur domácí péče či podobných organizací



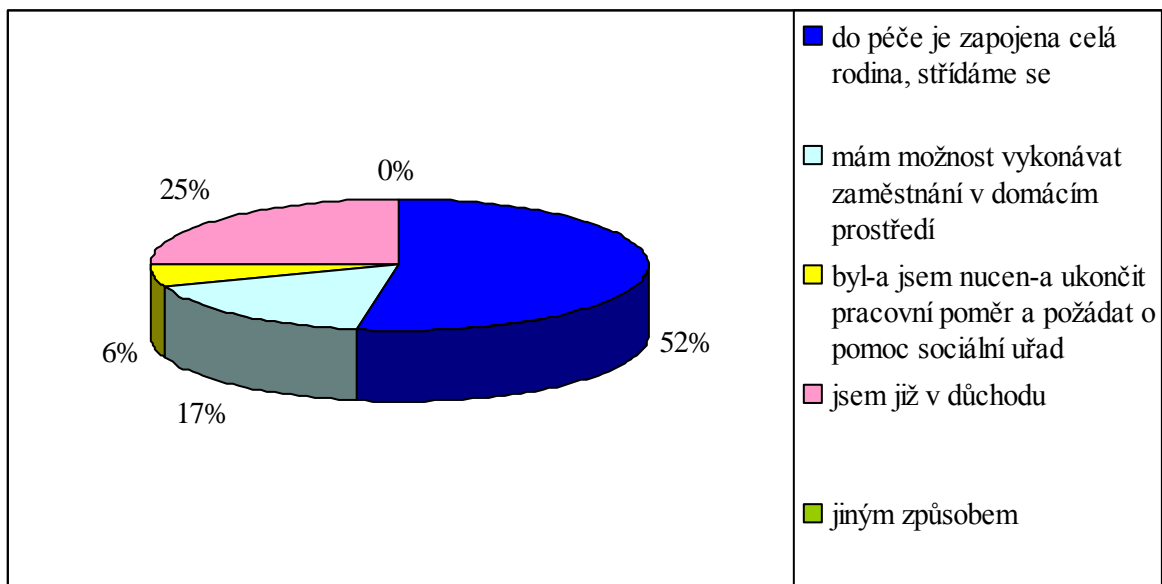
Komentář:

Z grafu č. 12 je zřejmé, že nejčastějším důvodem pro nevyužití pomoci agentur domácí péče a jiných organizací při ošetřování nemocného byl u 37% respondentů fakt, že péči zvládají sami. 31% dotázaných důvod nenapsalo a 26% dotázaných uvedlo nedostatek informací. V jednom případě dotázaný uvedl finanční důvody a jedna pečující je ve fázi, kdy zvažuje denní stacionář.

9. Jakým způsobem řešíte nutnost přítomnosti u Vašeho blízkého / blízké?

- a) do péče je zapojena celá rodina, střídáme se
- b) mám možnost vykonávat zaměstnání v domácím prostředí
- c) byl-a jsem nucen-a ukončit pracovní poměr a požádat o pomoc sociální úřad
- d) jsem již v důchodu
- e) jiným způsobem

Graf č. 13: Rozdělení respondentů podle způsobu řešení nutnosti přítomnosti u svého blízkého



Komentář:

Graf č. 13 nám ukazuje, že v 52%, což je 19 respondentů, řeší nutnost přítomnosti u svého blízkého tak, že do péče je zapojena celá rodina a střídají se. Druhá nejpočetnější skupina byla tvořena 9 dotázanými (25%), kteří uvedli, že jsou již v důchodu. 17%, to je 6 pečujících, má možnost vykonávat zaměstnání v domácím prostředí a ve 2 případech (6%) byli pečující nuceni ukončit pracovní poměr a požádat o pomoc sociální úřad.

10. Léčí si váš blízký / blízká ještě další přidružená onemocnění ?

a) ano, zakroužkujte, prosím, jaká

10.1 kardiovaskulární choroby (např. vysoký krevní tlak, arytmie,...)

10.2 nemoci pohybového ústrojí (problémy se zády, klouby,...)

10.3 metabolické choroby (např. cukrovka,...)

10.4 gastrointestinální choroby (choroby žaludku, střev, jater,...)

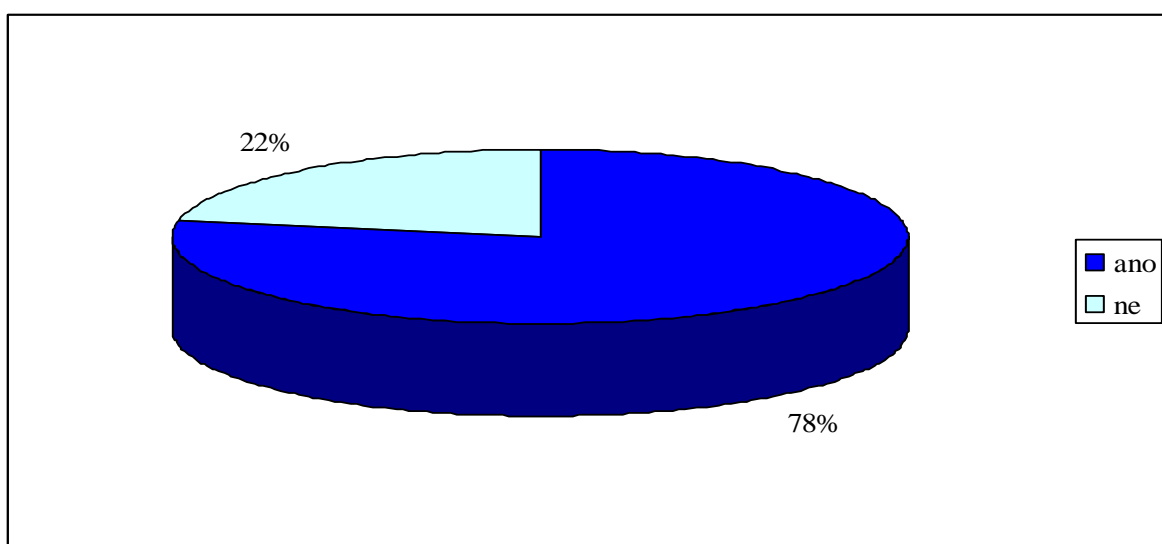
10.5 choroby dýchacího ústrojí (např. astma, chronická bronchitis,...)

10.6 onemocnění žláz s vnitřní sekrecí (např. štítné žlázy,...)

10.7 jiná

b) ne

Graf č. 14: Poměr pacientů s přidruženými onemocněními a bez nich



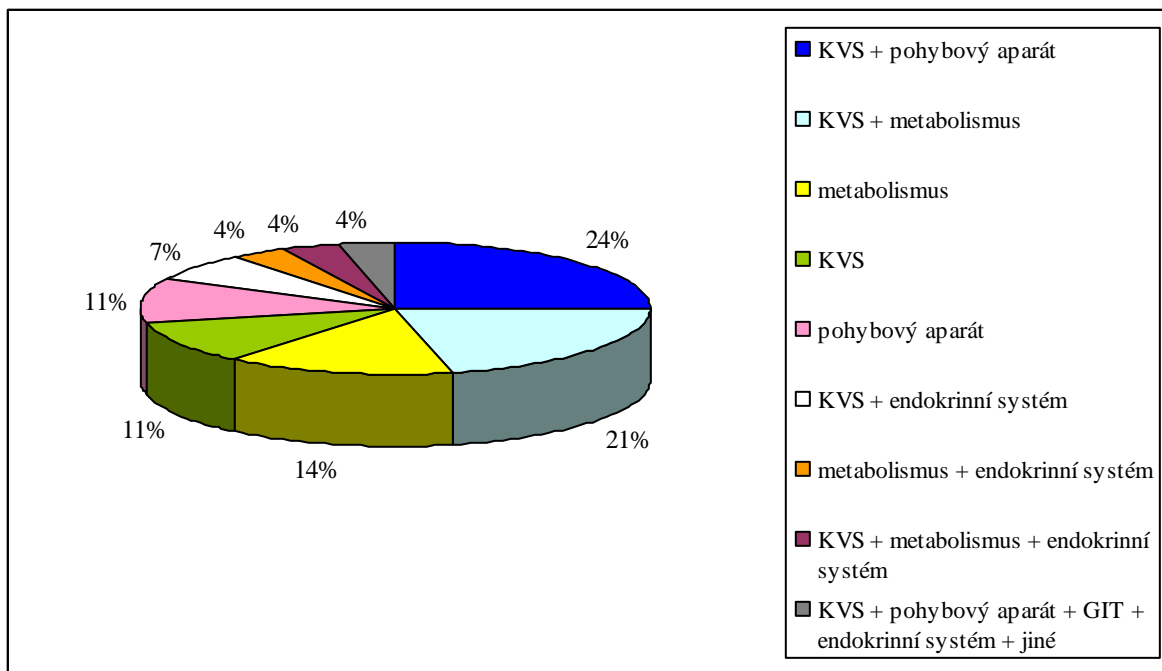
Komentář:

Z grafu č. 14 vyplývá, že 78%, to je 28 respondentů pečuje o nemocného s Alzheimerovou chorobou, který trpí dalšími přidruženými onemocněními. Zbýlých 22% uvedlo, že jejich blízký žádná další onemocnění nemá.

Tabulka č. 3: Počet pacientů s danými přidruženými chorobami

Kardiovaskulární choroby	20
Nemoci pohybového ústrojí	11
Metabolické choroby	12
Gastrointestinální choroby	1
Choroby dýchacího ústrojí	0
Onemocnění žláz s vnitřní sekrecí	5
Jiná	1

Graf č. 15: Kombinace přidružených onemocnění, které pečující uvedli



Komentář:

Na grafu č. 15 vidíme, že nejčastější kombinací přidružených onemocnění pacientů s Alzheimerovou chorobou, kterou uvedlo 24% pečujících, kteří v otázce č. 10 odpověděli kladně, bylo onemocnění kardiovaskulárního systému (KVS) spolu s onemocněním pohybového aparátu. 21%, což je 6 respondentů, uvedlo choroby KVS a metabolismu a 14% samotné poruchy metabolismu. Po 11%, to jsou 2 x 3 dotázaní, uvedlo pouze postižení pohybového aparátu a samotné onemocnění KVS. 7% dotázaných, což jsou 2 pečující, uvedlo nemoci KVS v kombinaci s endokrinními chorobami a mezi 3 respondenty byly rozděleny kombinace onemocnění metabolismu a endokrinního systému, dále chorob KVS, metabolismu a endokrinního systému a onemocnění KVS, pohybového aparátu, gastrointestinálního traktu (GIT), endokrinního systému a jiných onemocnění.

11. Které oblasti v zajišťování péče o Vašeho blízkého / blízkou jsou pro Vás nejnáročnější?

(Prosím, přiřadíte následujícím odpovědím počet bodů od 1 do 5 tak, že oblast, která je pro Vás nejnáročnější, bude mít bodů nejvíce a naopak. Můžou se vyskytnout i odpovědi se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně náročné.)

11.1 Zajištění výživy a hydratace

11.2 Zajištění hygienického vyprazdňování, udržení čistoty

11.3 Přiměřená aktivizace nemocné-ho během dne

11.4 Zajištění bezpečí pro nemocného-nou (dohled, úprava prostředí,...)

11.5 Komunikace s nemocným-nou

11.6 Zajištění aplikace léků nemocné-mu (tablety, injekce, masti,...)

11.7 Péče o domácnost nemocného

11.8 Jiné

Tabulka č. 4: Hodnocení náročnosti oblastí péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou

	1	2	3	4	5
Zajištění výživy a hydratace	19%	39%	42%	0%	0%
Zajištění hygienického vyprazdňování, udržení čistoty	3%	33%	44%	6%	14%
Přiměřená aktivizace nemocné-ho během dne	3%	3%	25%	33%	36%
Zajištění bezpečí pro nemocného-nou	25%	3%	42%	11%	19%
Komunikace s nemocným-nou	0%	8%	75%	17%	0%
Zajištění aplikace léků nemocné-mu	67%	30%	3%	0%	0%
Péče o domácnost nemocné-ho	50%	14%	22%	0%	14%
Jiné	0%	0%	0%	3%	0%

Komentář:

Tabulka č. 4 nám ukazuje, že zajištění výživy a hydratace bylo nejčastěji hodnoceno 3 body a to v 15 případech (42%). 39% , to je 14 respondentů, přidělilo této oblasti 2 body a 7 dotázaných, to je 19%, 1 bod.

Zajištění hygienického vyprazdňování bylo v 16 případech (44%) hodnoceno 3 body, 12 respondentů, to je 33%, přidělilo této oblasti 2 body a 5 dotázaných (14%) ji ohodnotilo 5 body. Ve dvou případech (6%) dostala tato oblast 4 body a jeden pečující (3%) ji přidělil 1 bod.

Přiměřená aktivizace během dne získala ve 13 případech (36%) 5 bodů, 12 pečujících (33%) ji ohodnotilo 4 body, 9 pečujících, to je 25%, 3 body a po jednom pečujícím (2 x 3%) ji přidělilo 1 a 2 body.

Zajištění bezpečí pro nemocného bylo hodnoceno nejčastěji 3 body. Takto ohodnotilo tuto oblast 15 (42%) pečujících. 25% , to je 9 dotázaných jí přidělilo 1 bod a 7 respondentů (19%) naopak bodů 5. 4 dotázaní (11%) jí dali 4 body a 1 pečující (3%) 2 body.

Komunikace s nemocným byla ve 27 případech (75%) hodnocena 3 body. 6 dotázaných, to je 17%, jí přidělilo 4 body a 3 pečující, což je 8% po 2 bodech. Zajištění aplikace léku nemocnému byla oblast, která získala po 1 bodě od 24 respondentů (67%). 11 dotázaných (30%) jí ohodnotilo 2 body a 1 pečující (3%) 3 body.

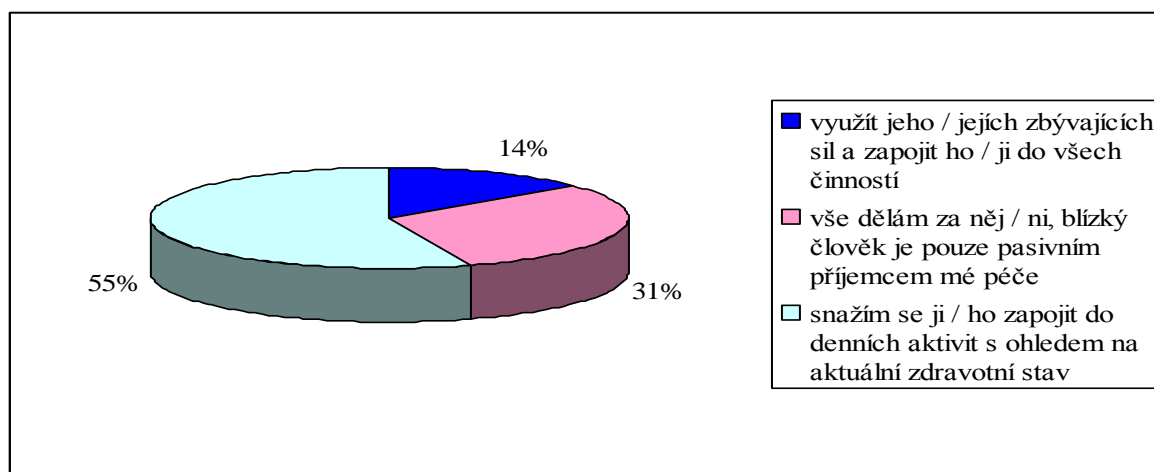
18 respondentů (50%) hodnotilo péči o domácnost nemocného 1 bodem. 8 pečujících, to je 22%, jí ohodnotilo 3 body a 2 x 5 dotázaných, což je 2 x 14%, jí přidělilo 2 a 5 bodů.

1 dotázaný, to jsou 3%, doplnil v této otázce finanční aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, kterým přidělil 4 body.

12. Při vykonávání denních aktivit s blízkým člověkem se snažíte

- využít jeho / jejích zbývajících sil a zapojit ho / ji do všech činností
- vše dělám za něj / ni, blízký člověk je pouze pasivním příjemcem mé péče
- snažím se ho / ji zapojit do denních aktivit, ale vždy s ohledem na jeho / její aktuální zdravotní stav

Graf č. 16: Při vykonávání denních aktivit s blízkým člověkem se snažíte



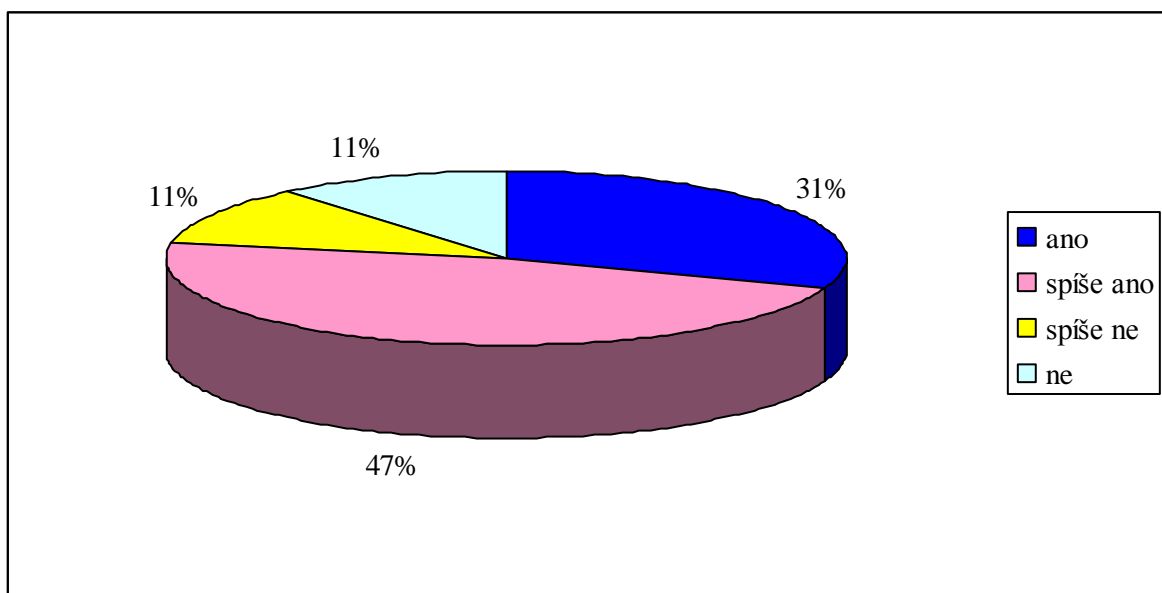
Komentář:

Na grafu č. 16 vidíme rozdělení pečujících dle míry zapojení nemocného do denních aktivit.

13. Máte pocit, že péčí o blízkou osobu došlo ke změně Vašeho vzájemného citového vztahu?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

Graf č. 17: Poměr pečujících u kterých došlo / nedošlo ke změně vztahu s pečovaným



Komentář:

Z grafu č. 17 je patrné, že 47% respondentů uvedlo na otázku, zda u nich došlo ke změně vztahu s pečovanou osobou, odpověď b) (spíše ano). 31% dotázaných odpovědělo jednoznačně ano a 11% pečujících napsalo, že jejich vztah s pečovanou osobou se spíše nezměnil. Stejný počet zaškrtl odpověď d) (ne).

14. (Na tuto otázku odpoví pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď a), b), c).)

Jak byste charakterizovali Vaše nové pocity ve vztahu k blízké-mu

- a) odpovědnost
- b) lítost nad nemocným / nemocnou
- c) vztek
- d) pocit marnosti
- e) pocit neskonalého smutku
- f) jiné

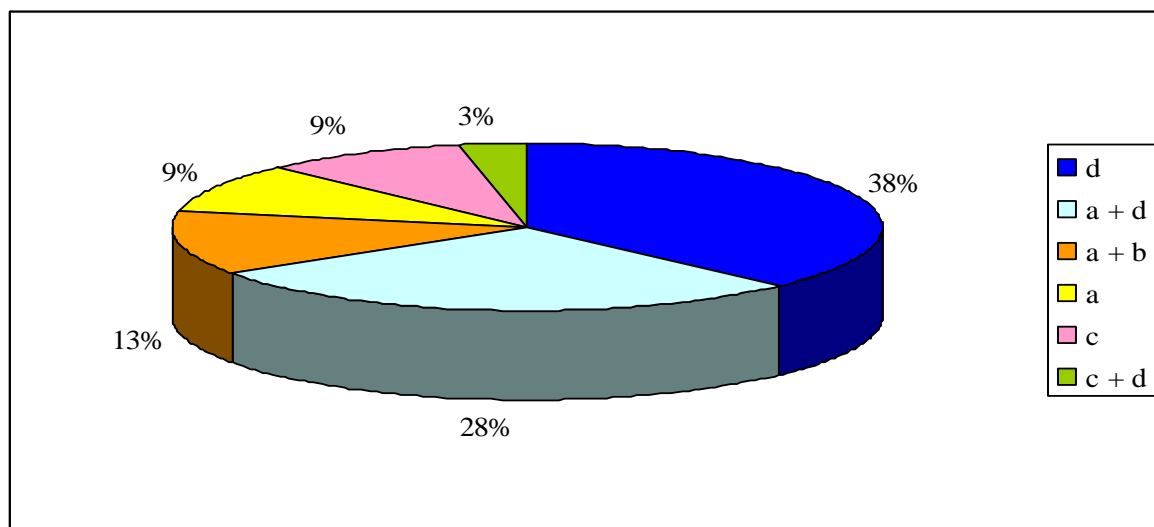
Tabulka č. 5: Jak byste charakterizovali Vaše nové pocity ve vztahu k blízké-mu

A	Odpovědnost	15
B	Lítost nad nemocným	4
C	Vztek	4
D	Pocit marnosti	22
E	Pocit neskonalého smutku	0
F	Jiné	0

Komentář:

V tabulce č. 5 jsou uvedeny pocity ve vztahu k pečované osobě a jejich početní zastoupení mezi respondenty. Uváděné kombinace těchto pocitů jsou vyjádřeny v grafu č. 18.

Graf č. 18: Nejčastější kombinace pocitů ve vztahu k pacientovi



Komentář:

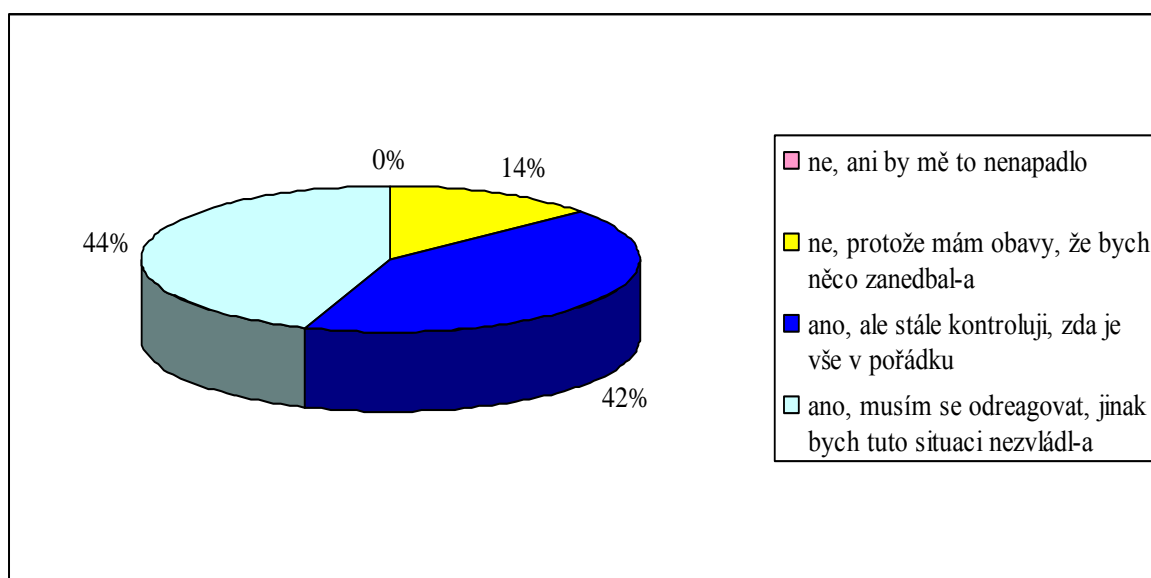
Graf č. 18 nám ukazuje, že nejčastěji udávali pečující účastníci se výzkumu pocit marnosti. Tuto odpověď zaškrtnulo 38% z nich, to je 12 dotázaných. 28 % respondentů zaškrtnulo

odpovědnost v kombinaci s pocitem marnosti. 13%, to jsou 4 dotázaní, napsalo, že pociťuje odpovědnost a současně lítost nad nemocným. Odpovědnost byla dominantní pro 9% dotázaných a stejný počet pečujících zaškrtl pouze odpověď c) (vztek). U jednoho respondenta převažoval vztek a pocit marnosti.

15. Péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou je bezpochyby psychicky a často i fyzicky velmi náročná. Dokážete si přesto udělat čas na sebe, odpočinout si?

- a) ne ani by mě to nenapadlo
- b) ne, protože mám obavy, že bych něco zanedbal-a
- c) ano, ale stále kontrolovuji, zda je doma vše v pořádku
- d) ano, musím se odreagovat, jinak bych tuto situaci nezvládl-a

Graf č. 19: Poměr pečujících, kteří si dokážou / nedokážou udělat čas na sebe



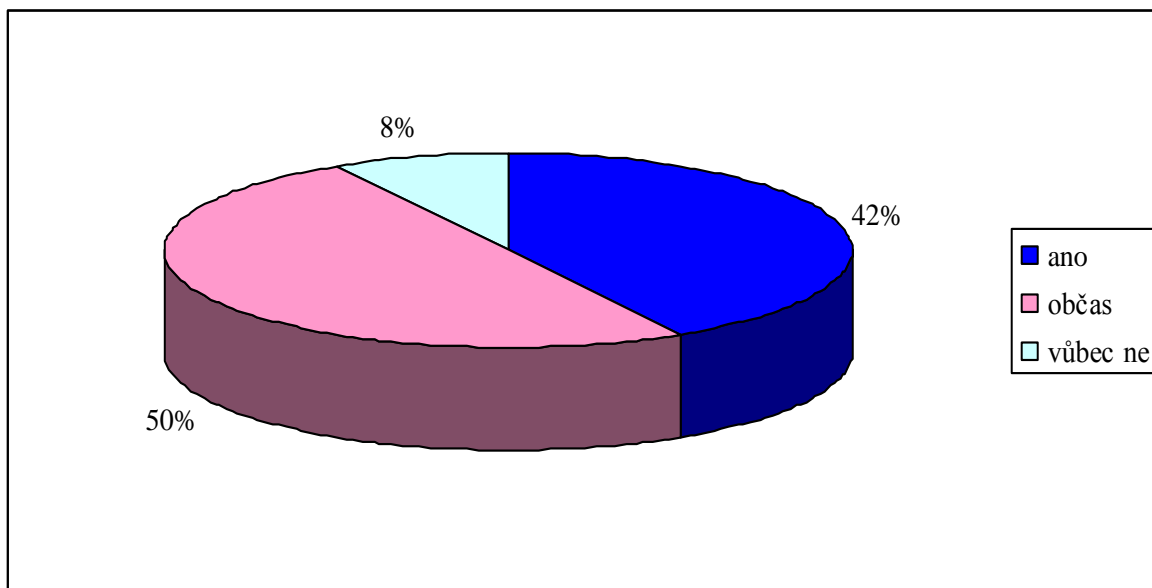
Komentář:

Graf č. 19 vyjadřuje poměr pečujících, kteří si dokážou / nedokážou udělat čas na sebe a odpočinout si. 86% dotázaných odpovědělo na otázku č. 15 kladně, přičemž 16 respondentů, to je 44% zaškrtl odpověď d) (ano, musím se odreagovat, jinak bych tuto situaci nezvládl-a) a 15 pečujících, to je 42%, uvedlo odpověď c) (ano, ale stále kontrolovuji, zda je vše v pořádku). 14% neboli 5 pečujících napsalo, že si čas na sebe udělat nedokážou, protože mají obavy, že by něco zanedbali.

16. Trvají dosud Vaše kontakty s přáteli?

- a) ano
- b) občas
- c) vůbec ne

Graf č. 20: Trvají dosud Vaše kontakty s přáteli?



Komentář:

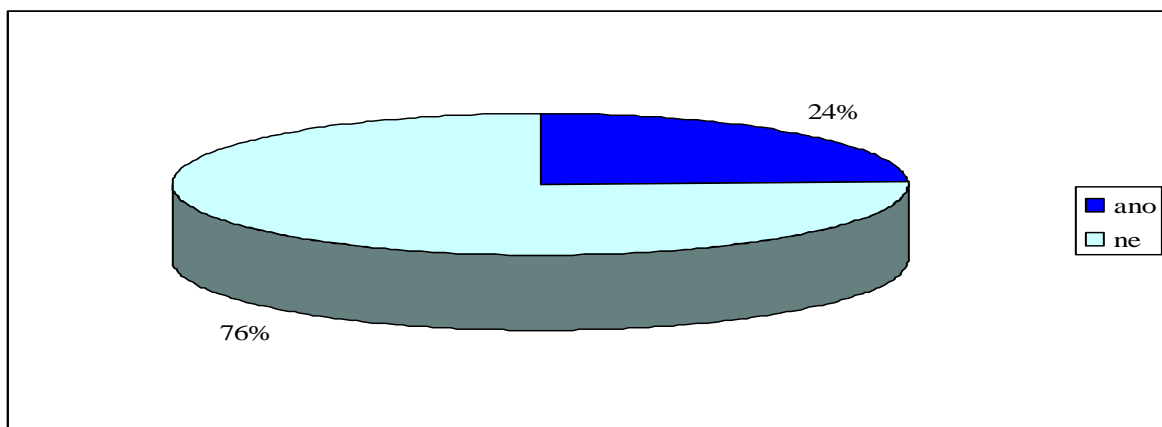
Graf č. 20 nám ukazuje, že 50% respondentů má občas kontakty s přáteli. Druhá největší skupina čítá 15 respondentů, což je 42 % dotázaných, u kterých dosud přetrvávají kontakty s přáteli. 8%, to jsou 3 pečující, uvedlo, že kontakty s přáteli vůbec nemají.

17. Využíváte možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako Vy?

a) ano

b) ne

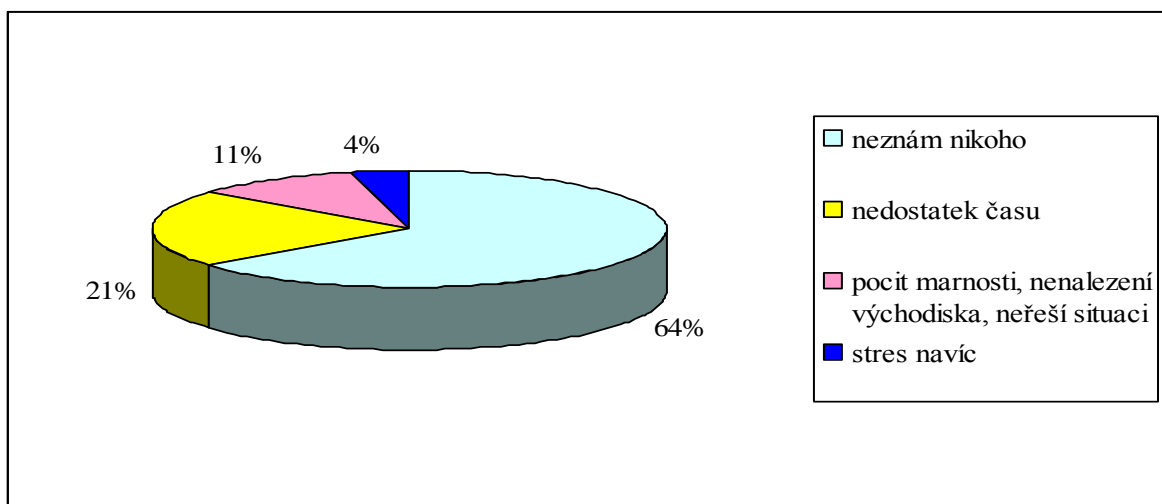
Graf č.21: Poměr pečujících, kteří využívají / nevyužívají možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako oni



Komentář:

Na grafu č. 21 vidíme, že 76%, to je 28 dotázaných, nevyužívá možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako oni, zatímco 24%, to je 8 respondentů, ano.

Graf č.22: Důvody proč pečující nevyužívají možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako oni



Komentář:

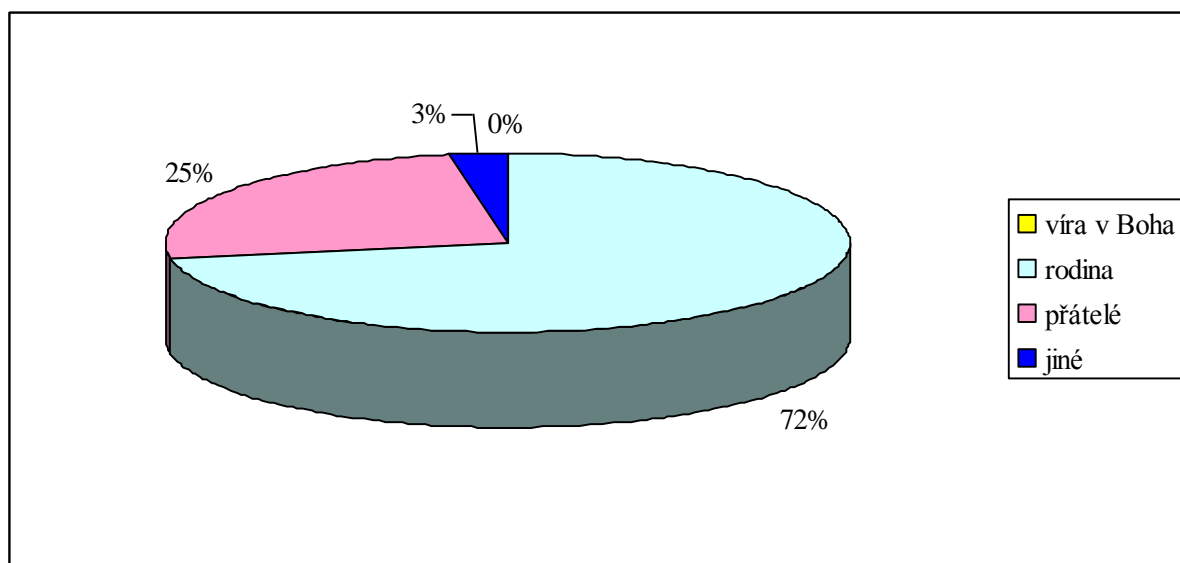
Z grafu č. 22 je patrné, že nejčastějším důvodem, proč pečující nevyužívají možnost

setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako oni, je fakt, že nikoho takového neznají. Tento důvod napsalo 64% respondentů, kteří v otázce č. 17 odpověděli záporně. 21%, to je 6 dotázaných, uvedlo jako důvod nedostatek času a 11% , to jsou 3 dotázaní, doplnilo odpovědi ve smyslu pocitu marnosti, nenalezení východiska a pocitu, že tyto praktiky neřeší situaci. 1 dotázaný uvedl, že kontakt s podobně postiženými lidmi by pro něho znamenal stres navíc.

18. Největší oporou v tomto období života je pro Vás

- a) víra v Boha
- b) rodina
- c) přátelé
- d) jiné

Graf č.23: Rozdělení pečujících podle toho, co je pro ně největší oporou



Komentář:

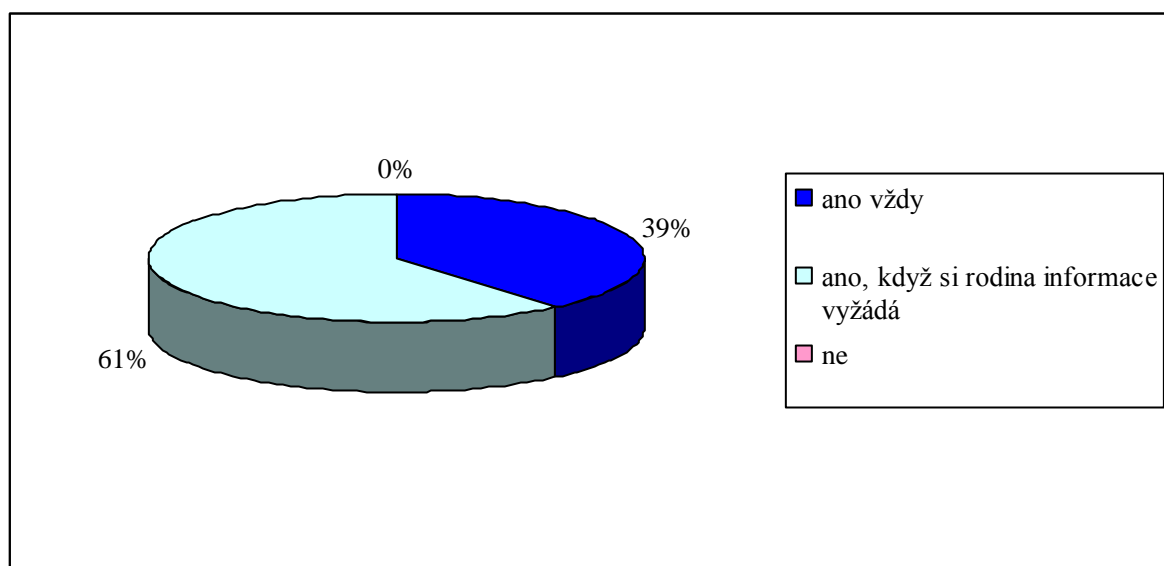
Graf č. 23 nám ukazuje, že pro 72%, to je 26 pečujících, kteří se účastnili výzkumu, je největší oporou v jejich životní situaci rodina. 25%, což je 9 respondentů, spoléhá na své přátele a 1 pečující doplnil pod možnost d) (jiné) odpověď „moje práce“. Ani jeden z dotázaných neuvedl jako největší oporu ve své životní situaci víru v Boha.

2.4.2 Výsledky šetření ve skupině praktických lékařů

1. Edukujete rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) ano, vždy
- b) ano, když si rodina informace vyžádá
- c) ne

Graf č. 24: Rozdělení praktických lékařů podle toho, zda edukují pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou či nikoli



Komentář:

Z grafu č. 24 je zřejmé, že všichni dotázaní edukují rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou. 39% z nich tak činí vždy a 61%, to je 11 respondentů, v případě, že si rodina informace vyžádá.

2. (Vyplní pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď c.)

Z jakého důvodu neprovádíte edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) časová tíseň
- b) nepovažují to za nutné
- c) edukaci provádí sestra
- d) jiné důvody, prosím uveďte

Vzhledem k tomu, že všichni dotázaní odpověděli v předchozí otázce kladně, neodpovídal žádný z nich na otázku č. 2.

3. (Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)

V jakém směru edukujete pacienty s Alzheimerovou chorobou, respektive jejich příbuzné?

Přidělte, prosím, následujícím oblastem počet bodů od 1 do 5, podle toho, které z nich věnujete nejvíc pozornosti tak, že nejdůležitější oblast bude mít bodů 5 a naopak. Můžou se vyskytnout i oblasti se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně důležité.

3.1 diagnostika nemoci

3.2 terapie

3.3 péče o nemocného-nou (prosím, ohodnoťte každý bod zvlášť):

- zajištění výživy a hydratace
- péče o inkontinentní nemocné
- možnosti aktivizace nemocného-ho
- zajištění bezpečí pro nemocného-nou
- komunikace s nemocným-nou
- zajištění farmakoterapie
- sociální zajištění

3.4 alternativní metody péče

3.5 prognóza, perspektivy

3.6 možnosti získávání dalších informací

Tabulka č. 6: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí edukace

	1	2	3	4	5
Diagnostika nemoci	6%	39%	22%	6%	28%
Terapie	0%	0%	0%	28%	72%
Zajištění výživy a hydratace	0%	11%	44%	28%	17%
Péče o inkontinentní nemocné	0%	6%	50%	39%	6%
Možnosti aktivizace nemocného-ho	0%	6%	28%	50%	17%
Zajištění bezpečí pro nemocného-nou	0%	22%	0%	28%	50%
Komunikace s nemocným	0%	0%	33%	17%	50%
Zajištění farmakoterapie	0%	11%	11%	44%	33%
Sociální zajištění	6%	0%	0%	50%	44%
Alternativní metody péče	39%	0%	22%	28%	11%
Prognóza a perspektivy	0%	0%	6%	39%	56%
Možnosti získávání dalších informací	0%	6%	61%	0%	33%

Komentář:

V tabulce č. 6 vidíme, že diagnostika nemoci byla oblast, která získala v 7 případech (39%) 2 body, 5 dotázaných (28%) ji ohodnotilo 5 body, 4 respondenti (22%) jí přidělili 3 body a 2 dotázaní (2 x 6%) jí přidělili 1 a 4 body.

Terapie Alzheimerovy choroby byla ve 13 případech (72%) hodnocena 5 body a v 5 případech (28%) 4 body.

Zajištění výživy a hydratace praktičtí lékaři nejčastěji hodnotili 3 body. Stalo se tak v 8 případech (44%). 5 dotázaných (28%) této oblasti přidělilo 4 body, 3 respondenti (17%) jí dali 5 bodů a 2 dotázaní (11%) po dvou bodech.

Péče o inkontinentní nemocné získala v 9 případech (50%) 3 body, 7 respondentů (39%) jí přidělilo 4 body a 1 respondent, to je 6%, 5 bodů. 1 dotázaný (6%) hodnotil tuto oblast 2 body.

Možnosti aktivizace nemocného byla oblast edukace, kterou 9 dotázaných (50%) ohodnotilo 4 body. 5 praktických lékařů (28%) jí přidělilo 3 body a 3 respondenti, což je 17%, 5 bodů. 1 dotázaný (6%) přidělil možnostem aktivizace nemocného 2 body.

Zajištění bezpečí pro nemocného bylo v 9 případech (50%) hodnoceno 5 body, v 5 případech (28%) tato oblast získala 4 body a ve 4 (22%) případech dostala 2 body.

Edukace v oblasti komunikace s nemocným získala v 9 případech (50%) 5 bodů. 6 respondentů, to je 33%, jí přidělilo 3 body a 3 dotázaní (17%) 4 body.

Zajištění farmakoterapie získalo 4 body v 9 případech (50%) a v 8 případech (44%) bylo hodnoceno 5 body. 1 dotázaný (6%) této oblasti přidělil 1 bod.

Edukaci v oblasti alternativních metod péče hodnotilo 7 praktických lékařů (39%) 1 bodem a 5 dotázaných (28%) 4 body. Ve čtyřech případech (22%) získala tato oblast 3 body a 2 respondenti (11%) jí přidělili 5 bodů.

Oblast prognózy a perspektiv nemocného získala v 10 případech (56%) po 5 bodech. 7 dotázaných (39%) ji ohodnotilo 4 body a 1 respondent (6%) 3 body.

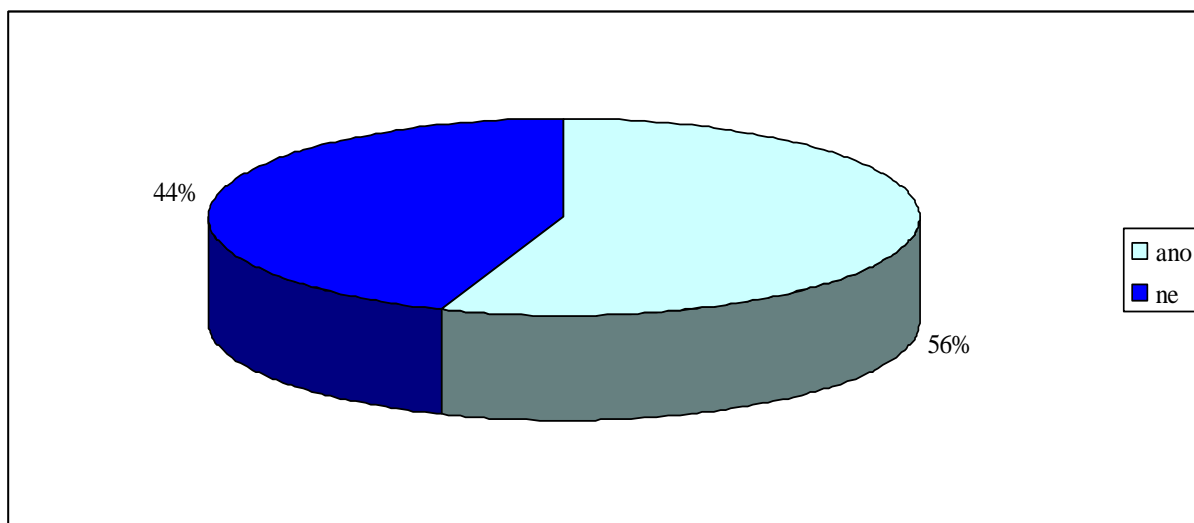
11 praktických lékařů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, to je 61%, přidělilo 3 body edukaci v oblasti možností získávání dalších informací. 6 dotázaných (33%) jí přidělilo po 5 bodech a 1 dotázaný (6%) ji ohodnotil 2 body.

4. (Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)

Využíváte při edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou, didaktické pomůcky?

- a) ano, uveďte, prosím, jaké
- b) ne, uveďte, prosím, důvod proč

Graf č. 25: Podíl praktických lékařů, kteří využívají / nevyužívají při edukaci didaktické pomůcky



Komentář:

Z grafu č. 25 je patrné, že 56%, to je 10 dotázaných, využívá při edukaci pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou didaktické pomůcky. Ostatní respondenti je nepoužívají.

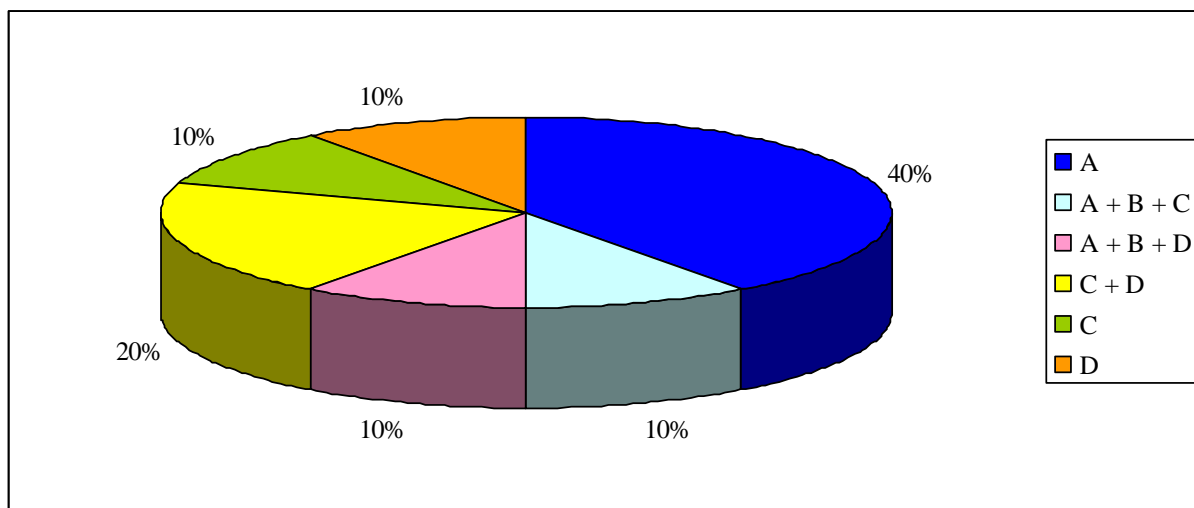
Tabulka č. 7: Seznam uváděných didaktických pomůcek

A	Letáky, brožury	6
B	Články v časopisech	2
C	Pomůcky pro inkontinentní, hygienické pomůcky	4
D	Kontakt na internetové stránky	4

Komentář:

Tabulka č. 7 nás seznamuje s nejčastěji využívanými didaktickými pomůckami ve skupině praktických lékařů, kteří na otázku č. 4 odpověděli kladně.

Graf č. 26: Kombinace didaktických pomůcek, které respondenti využívají



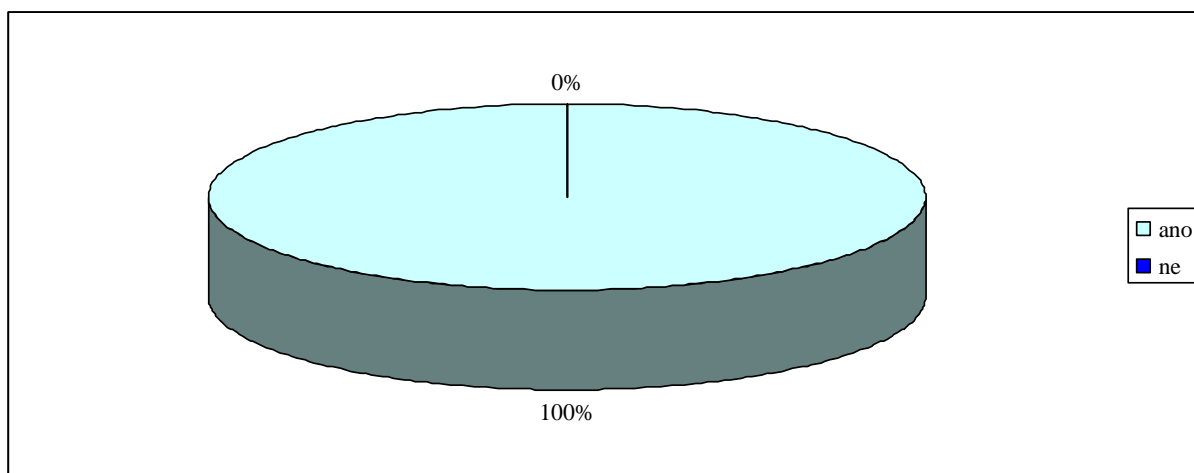
Komentář:

V grafu č. 26 jsou vyjádřeny kombinace didaktických pomůcek, které respondenti uváděli. 40%, což jsou 4 dotázaní, využívá letáky a brožury. 20%, to jsou 2 dotázaní, používá pomůcky pro inkontinentní a hygienické pomůcky v kombinaci s kontaktem na internetové stránky. 1 dotázaný uvedl kombinaci letáků, článků v časopisech a pomůcek pro inkontinentní včetně hygienických pomůcek a 1 respondent kombinaci letáků a brožur, článků v časopisech a kontaktu na internetové stránky. 1 praktický lékař uvedl pouze pomůcky pro inkontinentní a 1 pouze internetové stránky.

5. Uvítali byste nějaké nové druhy didaktických pomůcek (letáky, VHS, DVD, názorné ukázky předmětů, týkajících se péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou,...)?

- a) ano, uveďte, prosím, jaké
- b) ne

Graf č. 27: Poměr praktických lékařů, kteří by uvítali / neuvítali nové druhy didaktických pomůcek



Komentář:

Graf č. 27 nám ukazuje, že všichni dotázaní by uvítali nové druhy didaktických pomůcek.

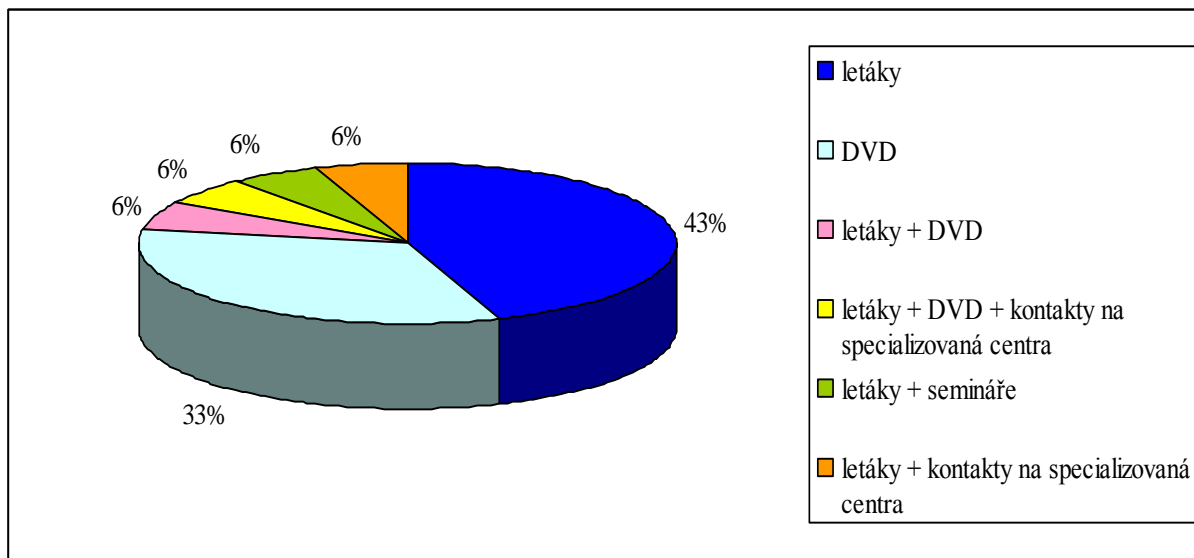
Tabulka č. 8: Přehled nejčastěji uváděných didaktických pomůcek, které by respondenti uvítali

DVD	8
Letáky	12
Semináře	1
Kontakty na specializovaná centra	2

Komentář:

V tabulce č. 8 vidíme, že nejčastěji respondenti doplňovali letáky a to ve 12 případech. 8 dotázaných by uvítalo DVD, 2 praktičtí lékaři by chtěli kontakty na specializovaná centra a 1 respondent uvedl semináře.

Graf č. 28: Poměr uváděných kombinací didaktických pomůcek, které by lékaři uvítali



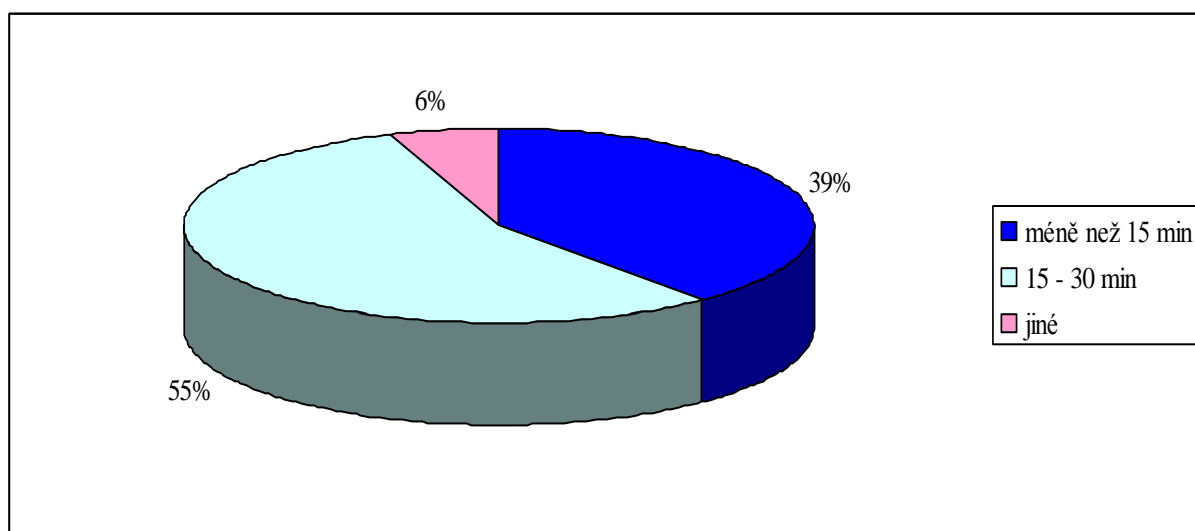
Komentář:

Na grafu č. 28 jsou zachyceny kombinace didaktických pomůcek, které by respondenti uvítali. 43%, to je 8 respondentů, by uvítalo letáky. 33%, což je 6 dotázaných doplnilo DVD a mezi 4 respondenty byly rozděleny zbývající 4 kombinace.

6. Jak dlouhou dobu v rámci jedné návštěvy pacienta jste ochotni vymežit pro edukaci?

- a) méně než 15min
- b) 15 – 30min
- c) jiné, prosím, uveďte

Graf č. 29: Rozdělení respondentů, podle délky doby, kterou jsou ochotni vymežit pro edukaci



Komentář:

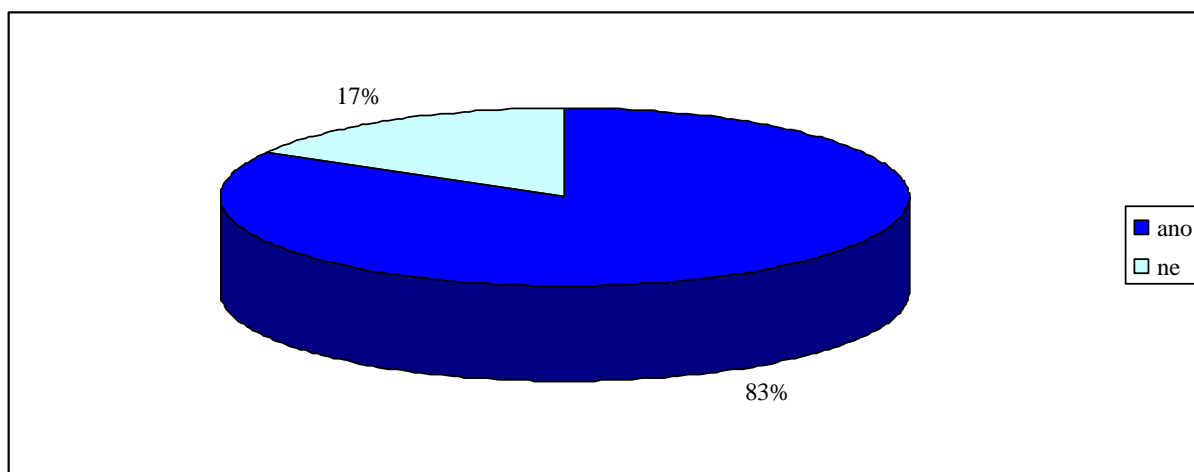
Z grafu č. 29 je patrné, že 55% dotázaných je ochotno vymežit pro edukaci klienta 15 – 30 minut v rámci jedné návštěvy. 30%, což je 7 dotázaných, jí věnuje méně než 15 minut a jeden respondent zvolil v otázce č. 6 odpověď c) (jiné), přičemž uvedl, že doba, kterou je ochoten vymežit pro edukaci klienta, je individuální a záleží na konkrétním případě.

7. Informujete příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku?

a) ano

b) ne

Graf č. 30: Poměr respondentů, kteří informují / neinformují příbuzné o nutnosti péče o vlastní psychiku



Komentář:

Graf č. 30 nám ukazuje, že 83%, to je 15 respondentů, informuje příbuzné o nutnosti péče o vlastní psychiku, zatímco ostatní nikoli.

8. Můžete stručně uvést možnosti podpory a relaxace, které jim doporučujete?

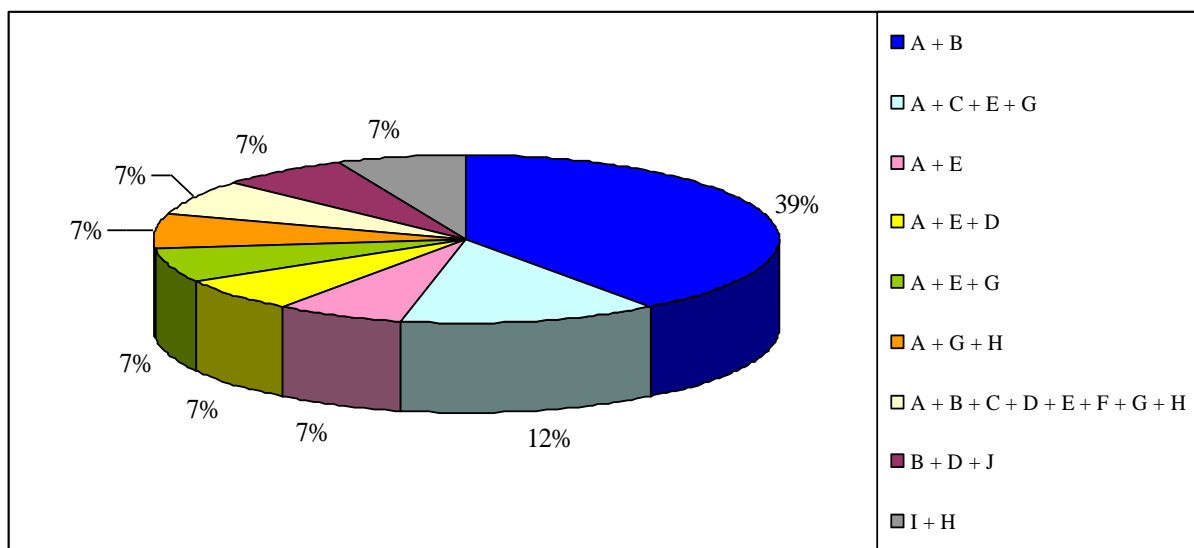
Tabulka č. 9: Seznam doporučovaných možností podpory a relaxace pro pečující

A	Zapojení celé rodiny do péče	13
B	Pomoc agentur domácí péče	8
C	Kontakt s podobně postiženými	3
D	Asylační pobyty	3
E	Denní centra	6
F	Poskytování materiálu	1
G	Dostatek informací	5
H	Specializované poradny	2
I	Praha - speciální sanatorium	1
J	Centrum pro podporu takto postižených rodin	1

Komentář:

V tabulce č. 9 jsou znázorněny uváděné možnosti podpory a relaxace pro pečující.

Graf č. 31: Kombinace uváděných možností podpory a relaxace pro pečující



Komentář:

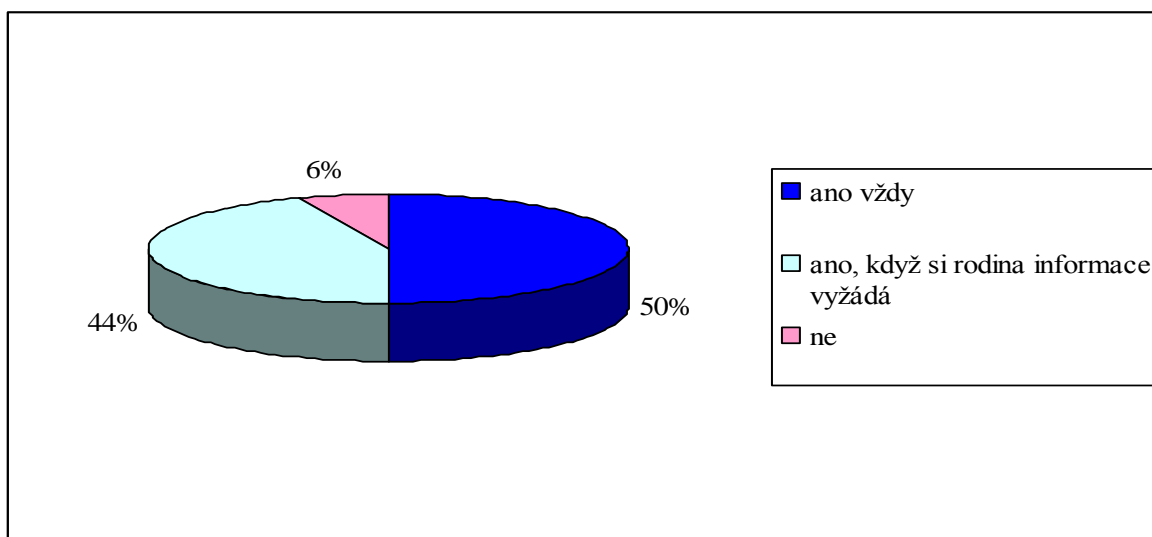
Na grafu č. 31 vidíme, že nejvíce praktických lékařů, kteří se účastnili výzkumného šetření, doporučuje příbuzným pacienta s Alzheimerovou chorobou zapojit do péče celou rodinu a využít pomoci agentur domácí péče. Tuto kombinaci doporučuje 39% dotázaných. 12% respondentů uvedlo zapojení celé rodiny do péče, možnost kontaktu s podobně postiženými, využití denních center a důležitost dostatečného množství informací. Mezi 7 zbývajících dotázaných byly rozděleny kombinace zapojení celé rodiny do péče a využití denních center, dále tatáž možnost v kombinaci s asylačními pobyty ve zdravotnických zařízeních, jako třetí byla uváděna možnost zapojit do péče celou rodinu, využít služeb denních center a mít dostatek informací. Čtvrtá kombinace, kterou lékaři uváděli, v sobě zahrnovala zapojení celé rodiny do péče, dostatek informací a péči specializovaných poraden. Další kombinací bylo zapojení celé rodiny do péče, pomoc agentur domácí péče, kontakt s podobně postiženými lidmi, asylační pobyty, služby denních center, dostatek informací, péče specializovaných poraden a poskytování materiálu. Poslední 2 kombinace byly tvořeny možnostmi pomoci agentur domácí péče, asylačních pobytů a využitím služeb „center pro podporu takto postižených rodin“ a možnostmi využití služeb „speciálního sanatoria v Praze“ v kombinaci s péčí ve specializovaných poradnách.

2.4.3 Výsledky šetření ve skupině pracovníků agentur domácí péče

1. Edukujete rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) ano, vždy
- b) ano, když si rodina informace vyžádá
- c) ne

Graf č. 32: Rozdělení pracovníků agentur domácí péče podle toho, zda edukují pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou či nikoli



Komentář:

Graf č. 32 ukazuje, že 50%, což je 8 dotázaných z řad pracovníků agentur domácí péče, provádí edukaci pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou a to vždy. 44%, to je 7 respondentů, edukuje v případě, že si rodina informace vyžádá a jedna dotázaná, která tvořila 6% respondentů, odpověděla na otázku č. 1 záporně.

2. (Vyplní pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď c).)

Z jakého důvodu neprovádíte edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) časová tíseň
- b) nepovažují to za nutné
- c) edukaci provádí sestra
- d) jiné důvody, prosím uveďte

Na otázku č. 2 odpovídala pouze 1 respondentka, která odpověděla v předchozí otázce záporně. Jako důvod uvedla, že dosud neměla příležitost setkat se s klientem, trpícím

Alzheimerovou chorobou. Na ostatní otázky tedy odpovídala, jako kdyby v otázce č.1 odpověděla kladně.

3. (Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)

V jakém směru edukujete pacienty s Alzheimerovou chorobou, respektive jejich příbuzné?

Přidělte, prosím, následujícím oblastem počet bodů od 1 do 5, podle toho, které z nich věnujete nejvíc pozornosti tak, že nejdůležitější oblast bude mít bodů 5 a naopak. Můžou se vyskytnout i oblasti se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně důležité.

3.1 diagnostika nemoci

3.2 terapie

3.3 péče o nemocného-nou (prosím, ohodnoťte každý bod zvlášť):

- zajištění výživy a hydratace
- péče o inkontinentní nemocné
- možnosti aktivizace nemocného-ho
- zajištění bezpečí pro nemocného-nou
- komunikace s nemocným-nou
- zajištění farmakoterapie
- sociální zajištění

3.4 alternativní metody péče

3.5 prognóza, perspektivy

3.6 možnosti získávání dalších informací

Tabulka č. 10: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí edukace

	1	2	3	4	5
Diagnostika nemoci	31%	38%	19%	13%	0%
Terapie	25%	6%	69%	0%	0%
Zajištění výživy a hydratace	0%	0%	6%	31%	63%
Péče o inkontinentní nemocné	0%	0%	38%	13%	50%
Možnosti aktivizace nemocného-ho	0%	0%	25%	13%	63%
Zajištění bezpečí pro nemocného-nou	0%	6%	13%	19%	63%
Komunikace s nemocným	0%	0%	31%	6%	63%
Zajištění farmakoterapie	13%	0%	19%	6%	63%
Sociální zajištění	0%	6%	6%	31%	56%
Alternativní metody péče	31%	38%	19%	13%	0%
Prognóza a perspektivy	13%	0%	63%	19%	6%
Možnosti získávání dalších informací	0%	13%	63%	19%	6%

Komentář:

V tabulce č. 10 jsou zaznamenány podíly respondentů a jejich bodové ohodnocení důležitosti daných oblastí edukace.

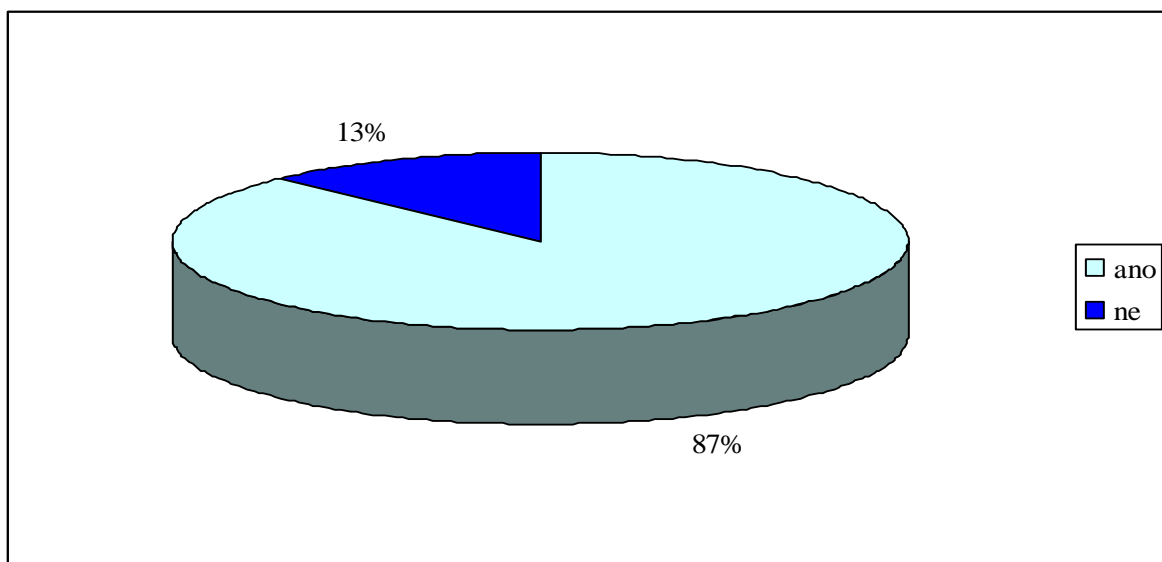
4. (Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)

Využíváte při edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou, didaktické pomůcky?

a) ano, uveďte, prosím, jaké

b) ne, uveďte, prosím, důvod proč

Graf č. 33: Podíl pracovníků ADP, kteří využívají / nevyžívají při edukaci didaktické pomůcky



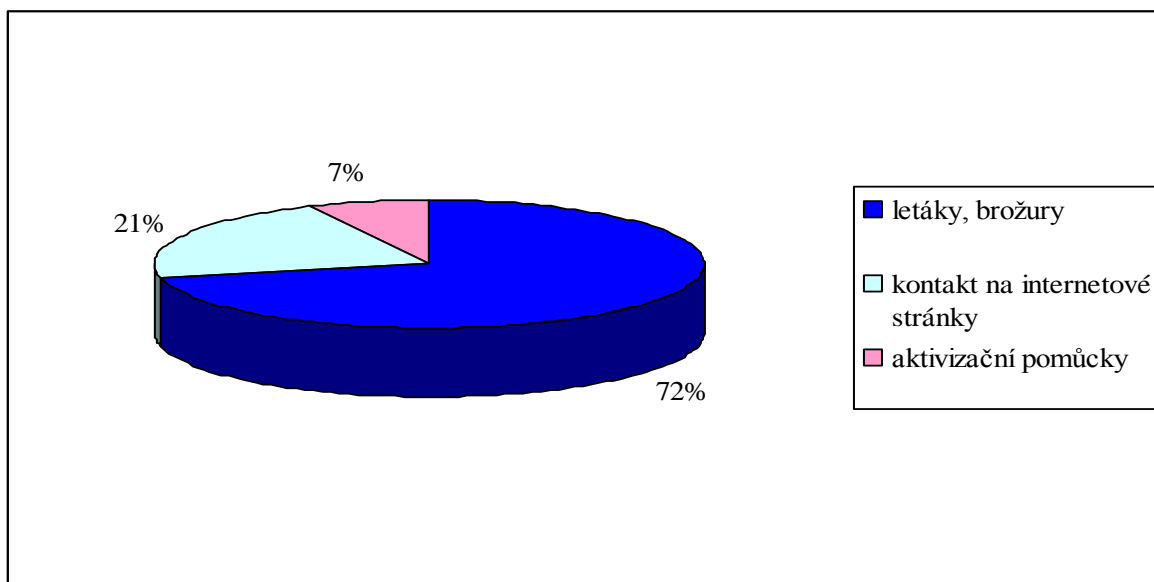
Komentář:

Z grafu č. 33 je patrné, že 87% dotázaných využívá při edukaci pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou didaktické pomůcky, zatímco zbývajících 13% nikoli. Jako důvod, proč nepoužívají při edukaci didaktické pomůcky, uvedli oba respondenti, kteří odpověděli na otázku č. 4 záporně, že nemají žádné k dispozici.

Tabulka č. 11: Seznam uváděných didaktických pomůcek

A	Letáky, brožury	10
B	Kontakt na internetové stránky	3
C	Aktivizační pomůcky	1

Graf č. 34: Kombinace didaktických pomůcek, které respondenti využívají



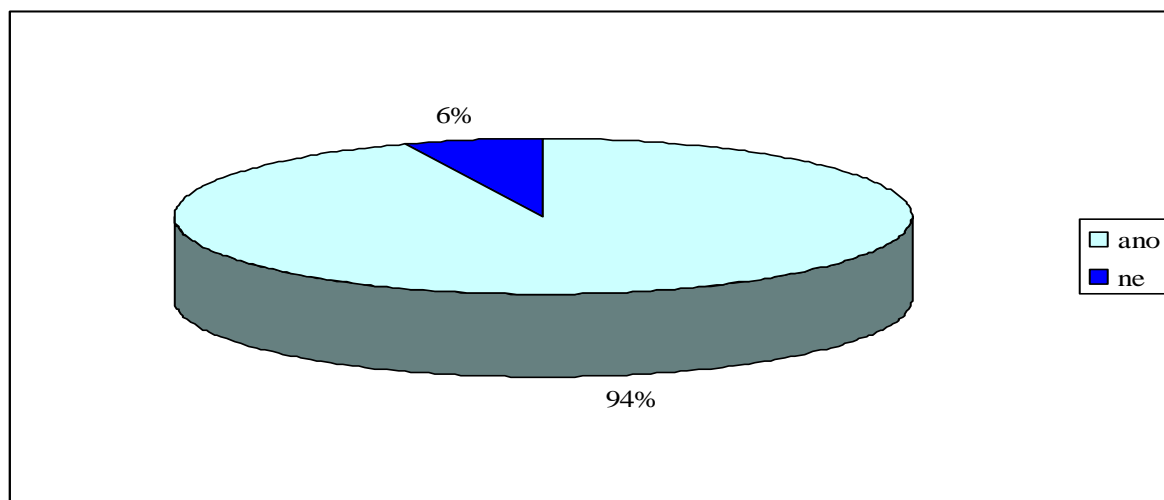
Komentář:

Tabulka č. 7 a graf č. 34 nám ukazují, že nejčastější didaktickou pomůckou, používanou pracovníky agentur domácí péče jsou letáky a brožury, které využívá 72% respondentů. 21%, což jsou 3 dotázaní, doplnilo kontakt na internetové stránky a 7% (1 respondent) využívá aktivizační pomůcky.

5. Uvítali byste nějaké nové druhy didaktických pomůcek (letáky, VHS, DVD, názorné ukázky předmětů, týkajících se péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou,...)?

- a) ano, uveďte, prosím, jaké
- b) ne

Graf č. 35: Poměr pracovníků agentur domácí péče, kteří by uvítali / neuvítali nové druhy didaktických pomůcek



Komentář:

Na grafu č. 35 vidíme, že 94%, což je 15 dotázaných, by uvítalo nové druhy didaktických pomůcek. Zbývající respondent odpověděl na otázku č. 5 záporně.

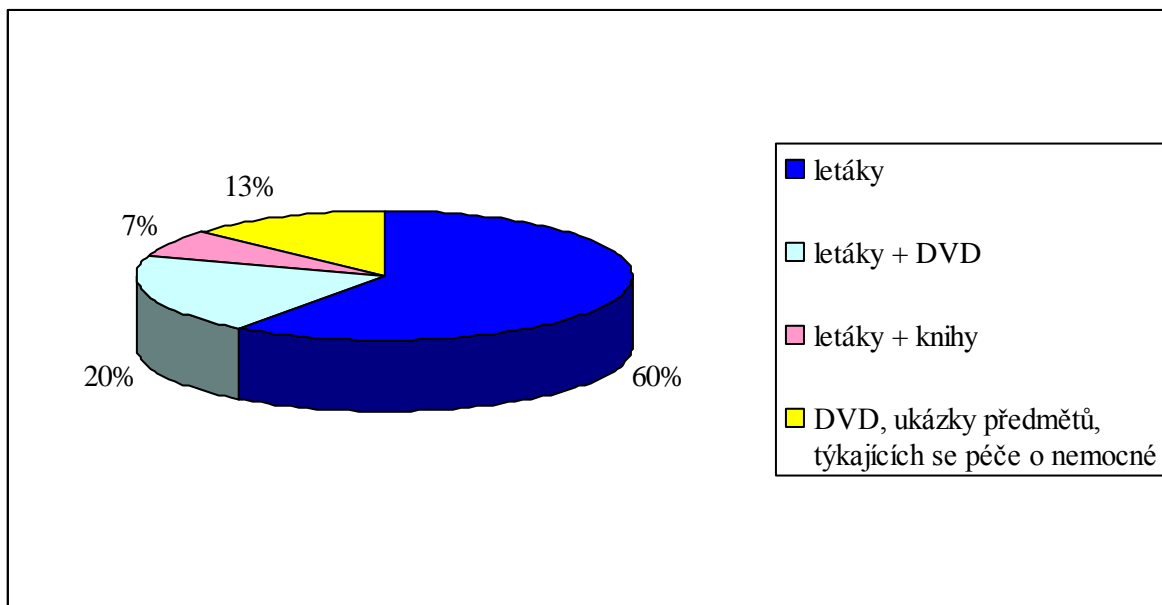
Tabulka č. 12: Přehled didaktických pomůcek, které by respondenti uvítali

Letáky	13
DVD	5
Knihy	1
Ukázky předmětů, týkajících se péče o nemocné	2

Komentář:

Tabulka č. 8 zachycuje seznam didaktických pomůcek a počet respondentů, kteří by tyto pomůcky uvítali. Poměr uváděných kombinací je vyjádřen v grafu č. 28.

Graf č. 36: Poměr uváděných kombinací didaktických pomůcek, které by dotázaní uvítali



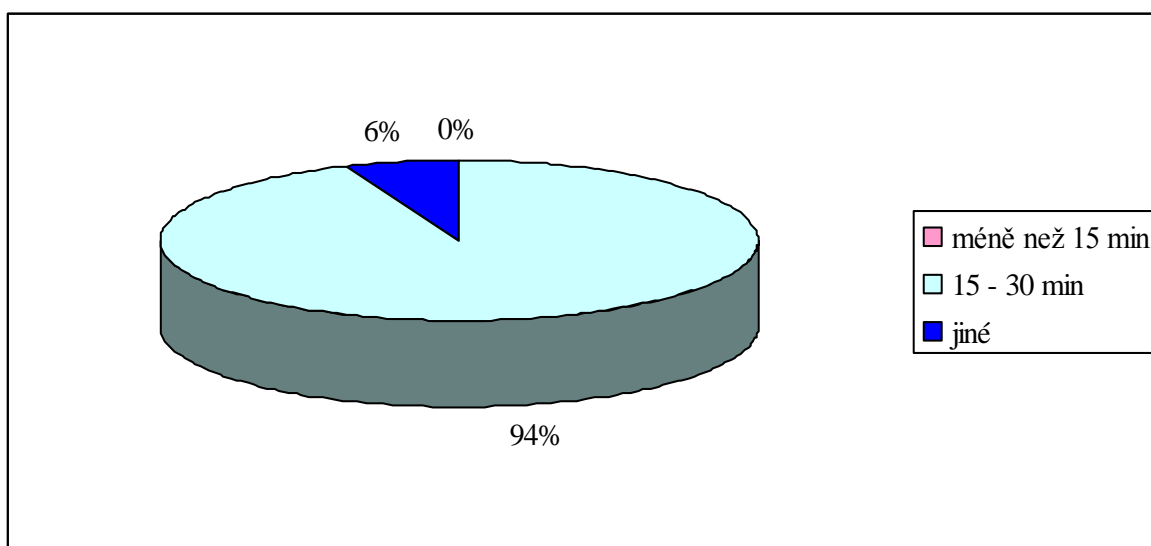
Komentář:

Z grafu č. 36 je patrné, že nejvíce pracovníků agentur domácí péče, kteří se účastnili šetření (60%), by uvítalo letáky. 20% napsalo letáky v kombinaci s DVD, 13% uvedlo DVD v kombinaci s ukázkami předmětů, týkajících se péče o nemocné a zbývajících dotázaných doplnil letáky a knihy.

6. Jak dlouhou dobu v rámci jedné návštěvy pacienta jste ochotni vymežit pro edukaci?

- a) méně než 15min
- b) 15 – 30min
- c) jiné, prosím, uveďte

Graf č. 37: Rozdělení respondentů, podle délky doby, kterou jsou ochotni vymežit pro edukaci



Komentář:

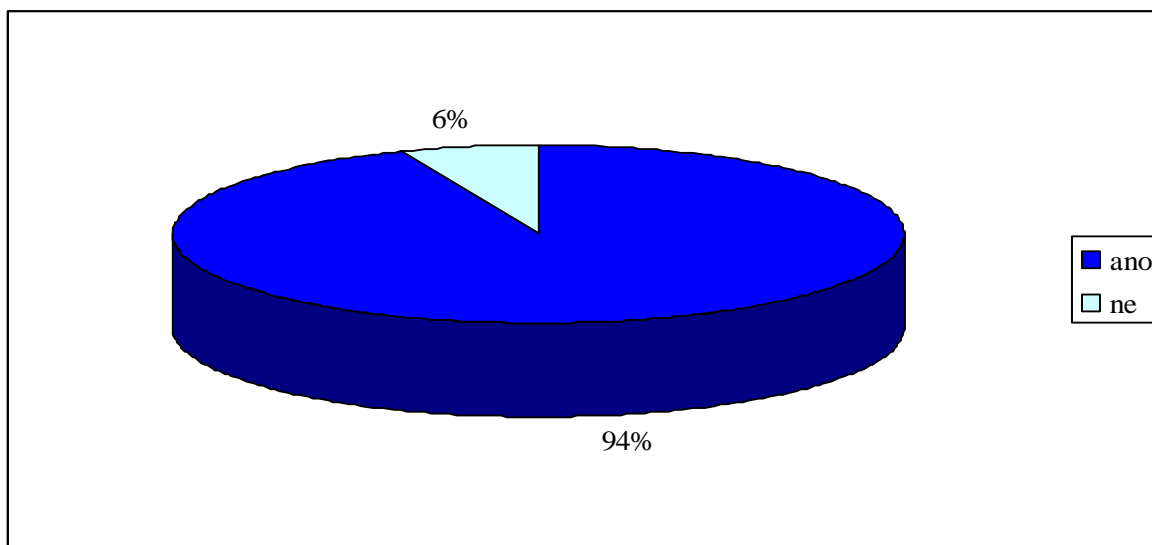
Graf č. 37 nám ukazuje, že 94% dotázaných je ochotno vymežit pro edukaci 15 – 30 minut. Jeden dotázaný (6%), zvolil odpověď c) (jiné) a doplnil 1 hodinu.

7. Informujete příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku?

a) ano

b) ne

Graf č. 38: Poměr respondentů, kteří informují / neinformují příbuzné o nutnosti péče o vlastní psychiku



Komentář:

Na grafu č. 38 vidíme, že 94% respondentů edukuje příbuzné pacienta s Alzheimerovou chorobou o nutnosti péče o vlastní psychiku a 6%, tedy 1 dotázaný, nikoli.

8. Můžete stručně uvést možnosti podpory a relaxace, které jim doporučujete?

Tabulka č. 13: Seznam doporučovaných možností podpory a relaxace pro pečující

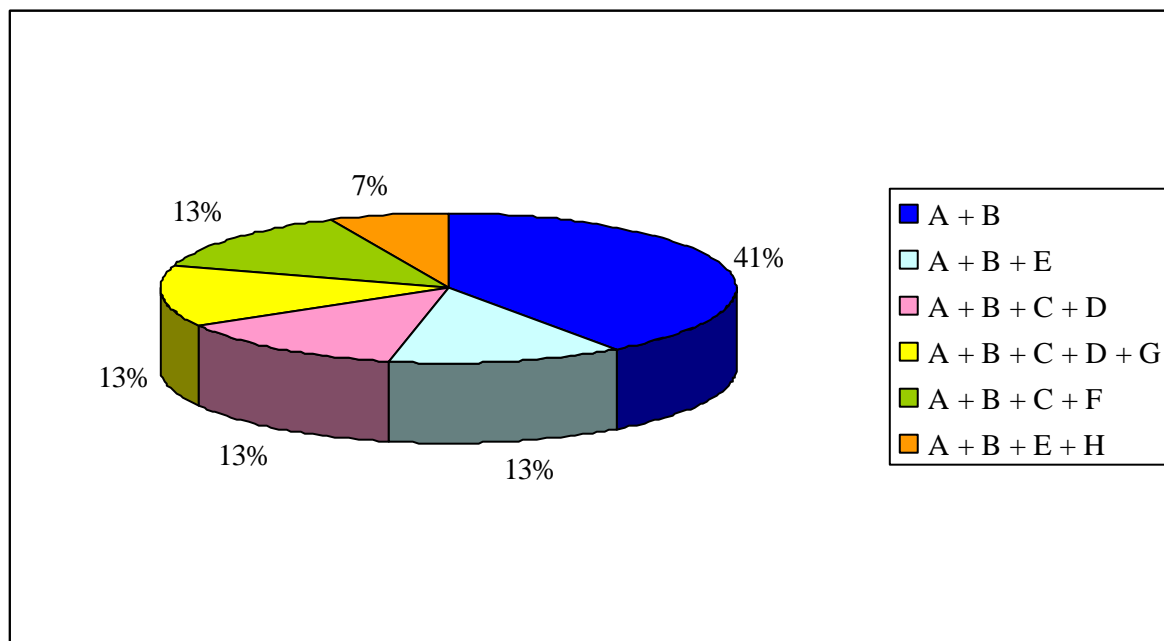
A	Zapojení celé rodiny do péče	15
B	Vyhradit si čas pro sebe, věnovat se zálibám	15
C	Péče o pacienta ve specializovaných poradnách	6
D	Respitní péče	4
E	Zdravá životospráva pečujícího	3
F	Lázně	2
G	Psychická podpora od pracovníků ADP	2
H	Kontakty s přáteli	2

Komentář:

Tabulka č. 9 zachycuje seznam doporučovaných možností podpory a relaxace pro

pečující. Kombinace uváděných možností jsou uvedeny v následujícím grafu.

Graf č. 39: Kombinace uváděných možností podpory a relaxace pro pečující



Komentář:

Z grafu č. 39 můžeme vyčíst, že nejčastější kombinace možností podpory a relaxace pro rodinné pečující, kterou uvedlo 41% respondentů, je zapojení celé rodiny do péče a vymezení si času pro sebe a své záliby. 13% dotázaných k této kombinaci připojuje také důležitost správné životosprávy pečujících a stejný počet doplnil možnost péče o pacienta ve specializovaných poradnách a využití respitní péče. Dalších 13% napsalo zapojení celé rodiny do péče, vymezení si času pro sebe a své záliby, možnost péče ve specializovaných poradnách a využití respitní péče a doplnilo psychickou podporu od pracovníků agentur domácí péče. Stejný počet uvedl kombinaci prvních dvou možností spolu s možností péče o pacienta ve specializovaných poradnách a s využitím lázeňské péče. Zbývajících dotázaných uvedl první dvě možnosti v kombinaci s psychickou podporou od pracovníků ADP a kontakty s přáteli.

DISKUSE

Tématem této bakalářské práce je problematika edukace rodin, které se starají o nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V empirické části jsem metodou dotazníkového šetření zkoumala aspekty, související s mírou informovanosti rodinných pečujících o metodách léčby a péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou a rozsah edukace, prováděné praktickými lékaři a pracovníky agentur domácí péče.

Pro každou z těchto tří skupin jsem vypracovala dotazník, koncipovaný tak, aby zajistil shromáždění relevantních informací na základě vytyčeného cíle. Volba otázek se odvíjela od oblastí, které považuji při vyhodnocování úrovně znalostí o problematice Alzheimerovy choroby a péči o nemocného, trpícího touto nemocí a při vyhodnocování rozsahu prováděné edukace, za důležité.

První skupinu tvořilo 36 rodinných příslušníků, pečujících o své blízké, trpící Alzheimerovou chorobou, v domácím prostředí. V naprosté většině se jednalo o ženy. Počet mužů byl minimální a jejich zastoupení považuji spíše za výjimečné, způsobené individuální sociální situací. Vysoký podíl pečujících žen odpovídá všeobecné představě o přirozené roli ženy – pečovatelky.

Nejpočetnější věková skupina respondentů byla mezi 46 – 55 lety a 56 – 65 lety. Obě tyto skupiny měly téměř poloviční zastoupení. To vyplývá z nejčastějšího modelu zajišťování péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, kdy pečovatelem je buď potomek nemocného nebo manžel / manželka eventuálně druh / družka. Nižší věkové skupiny měly minimální, respektive žádné zastoupení, podobně, jako věková skupina lidí nad 65 let, u které je již více pravděpodobná potřeba pomoci při zajišťování péče o svého partnera.

Vzhledem k tématu mé bakalářské práce je poměrně důležitá oblast vzdělání rodinných pečujících, kde byly odpovědi přibližně stejným dílem rozděleny mezi možnost b) a c), což je vzdělání střední odborné a středoškolské. Lze tedy usuzovat, že kognitivní schopnosti pečujících by rozhodně neměly být faktorem, který by bránil jejich edukaci v oblasti péče o svého blízkého.

Také motivace pro poskytování péče nemocnému v domácím prostředí je podle mého názoru poměrně vysoká. Pro polovinu dotázaných je tato forma péče něčím, co se již stalo

v jejich rodině tradicí. Z vlastní zkušenosti mohou říci, že je velice těžké od takovýchto tradic ustoupit a vzdát se možnosti péče o svého blízkého v domácím prostředí jenom pro nedostatek informací o možnostech pomoci a podpory. Dalším důvodem pro poskytování péče v domácím prostředí byl fakt, že rodina chce být pacientovi nablízku. Tento důvod uvedlo 33% dotázaných. Jsem přesvědčená o tom, že v obou uvedených případech, podobně jako v následujících, hrají vysokou roli citové vztahy mezi pečujícími a nemocnými. Zbývající respondenti uvedli ve svých odpovědích na otázku, co je vedlo k tomu, aby pečovali o svého blízkého v domácím prostředí, že to bylo právě přání nemocného, dále pocit zodpovědnosti, vděčnost či povinnost, eventuálně, že mu je prostě doma lépe.

Z hlediska osvěty je poměrně zajímavé, že více než polovina respondentů přivedla své blízké k lékaři, který diagnostikoval Alzheimerovu chorobu, z důvodu poruch paměti v kombinaci s poruchami chování nebo rozhodování. Často se stává, že pacientovi blízcí přičítají samotné poruchy paměti přirozenému procesu stárnutí a nemoc tedy není včas diagnostikována a dochází k prodlevám, které mohou snížit účinek zvolené léčby. Jen 19% dotázaných uvedlo jako příčinu vyhledání lékaře samotné poruchy paměti nemocného.

Léčba Alzheimerovy choroby spadá beze sporu do kompetencí specialisty v oblasti geriatrie, neurologie, eventuálně psychiatrie, proto není překvapující, že jedna polovina nemocných, kteří se účastnili mého výzkumného šetření, byla v péči neurologa a téměř jedna třetina navštěvovala geriatrickou ambulanci. Přesto 11% nemocných bylo dosud sledováno pouze praktickým lékařem. Jeden nemocný navštěvoval psychiatrickou ambulanci.

S předchozí otázkou souvisí také doba, po kterou již léčba trvá. Vzhledem k tomu, že jsem záměrně vybírala jen pacienty ve středně pokročilém stádiu nemoci, považuji dobu 1 – 3 roky a více než 3 roky, která byla nejčastější, za adekvátní. Méně než jeden rok byla sledována jedna čtvrtina ze všech dotázaných.

Ačkoliv byly tři čtvrtiny pacientů sledovány pro Alzheimerovu chorobu již více než 1 rok, je zarážející, že více než polovina pečujících uvedla, že nedostala (spíše nedostala) dostatek informací o péči, kterou jejich blízký / blízká potřebuje. 31% odpovědělo na otázku zda získali dostatek informací „spíše ano“ a jeden dotázaný odpověděl „ano“.

Rovněž další otázka svým výsledkem překvapuje. Pouze v 50% (18 dotázaných) respondenti získali potřebné informace od svého praktického lékaře. Pro 10 z nich byl zdrojem informací také internet, 5 doplnilo informační letáky, odborné publikace či jiné zdroje. Ostatní

uvedli jako zdroj informací pouze internet, letáky nebo jiné zdroje. Těmi byli vesměs jejich rodinní známí.

Tento fakt potvrzuje rovněž otázka č. 7, ve které se dotazují, zda byli pečující informováni o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací. 28% respondentů odpovědělo, že o této možnosti se dozvěděli od známých. 22% dotázaných vědělo o této možnosti již delší dobu a stejný počet o ni neměl informace. Při existenci České alzheimerovské společnosti, množství geriatrických center, nabízejících využití denního stacionáře a nejrůznějších agentur domácí péče, považují tento dosti vysoký počet neinformovaných respondentů přinejmenším za zarážející. Jen 20% pečujících se o možnosti využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center či jiných organizací dozvědělo od praktického / ošetřujícího lékaře. I zde lze tedy spatřit určitou rezervu, která by vysvětlovala tak nízkou informovanost o existujících možnostech pomoci a podpory. 8% dotázaných získalo tyto informace na sociálním úřadě.

Další otázka opět potvrzuje nedostatečnou informovanost rodinných pečujících o možnostech pomoci a podpory. Jen jeden dotázaný odpověděl na otázku, zda využil při péči o svého blízkého pomoci agentur domácí péče či jiných podobných organizací, kladně. Využitým druhem pomoci byl stacionář geriatrického centra. Ostatních 35 respondentů odpovědělo na tuto otázku záporně. 37% z nich uvedlo, že péči prozatím zvládají v rodině sami. 31% bohužel důvod neuvedlo. Pro 26% jím byl nedostatek informací. 1 dotázaný doplnil jako důvod finanční aspekty, což podle mého názoru svědčí taktéž o zkreslených informacích, vzhledem k tomu že domácí péče je hrazena z jiných zdrojů a poplatky za služby v geriatrických centrech jsou ve velké většině srovnatelné s výdaji, které by nemocný měl i v domácím prostředí (strava, energie, voda,...). Jeden dotázaný napsal, že zvažuje stacionář.

Nutnost přítomnosti u pacienta řeší 53 % respondentů tak, že do péče je zapojena celá rodina a střídají se mezi sebou, což považují za ideální stav, kdy každý z pečujících má možnost zařídit si své záležitosti a alespoň částečně se zrelaxovat. Čtvrtina dotázaných uvedla, že je již v důchodu a 17% má možnost vykonávat své zaměstnání v domácím prostředí. 2 pečující, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, byli nuceni ukončit svůj pracovní poměr a požádali o pomoc sociální úřad. I tato 3 řešení jsou podle mého názoru v pořádku, za předpokladu, že pečující mají dostatečnou podporu ze strany rodiny a rovněž od zdravotníků, eventuálně sociálních pracovníků a neocitnou se v takto náročné životní situaci sami.

Dalším bodem šetření byla otázka č. 10, zaměřená na přidružená onemocnění pacientů s Alzheimerovou chorobou. Její důležitost vidím v tom, že každá další choroba, komplikující stav nemocného, pochopitelně klade další nároky na péči, která je i sama o sobě často poměrně vyčerpávající. Pečující nejčastěji uváděli, že jejich blízký trpí, kromě Alzheimerovy choroby, také onemocněním kardiovaskulárního systému v kombinaci s onemocněním pohybového aparátu. Druhá největší skupina byla tvořena 7 pacienty, kteří měli k Alzheimerově chorobě také onemocnění kardiovaskulárního systému a poruchu metabolismu. Poruchou metabolismu bez dalších přidružených onemocnění trpělo 12% pacientů s Alzheimerovou chorobou. Samotné onemocnění kardiovaskulárního systému se vyskytovalo u 9% pacientů, stejně jako onemocnění pohybového aparátu. Kombinace kardiovaskulárního onemocnění a hormonálních poruch se objevovala u 2 pacientů a hormonální poruchy společně s poruchou metabolismu byly zaškrtnuty v 1 případě, stejně jako kombinace onemocnění kardiovaskulárního systému, metabolismu a hormonálních poruch a onemocnění kardiovaskulárního systému, pohybového aparátu, gastrointestinálního traktu, endokrinních poruch a jiných onemocnění.

Všechny uvedené kombinace do značné míry znesnadňují veškerou péči o nemocného, ať už jde o péči vyžadující aktivní pohyb pacienta nebo oblast, při které je nutné zejména zajištění farmakoterapie, dietoterapie, sledování příznaků komplikací a podobně.

To se odráží i v otázce č. 11, kde pečující hodnotili náročnost péče počtem bodů od 1 do 5, tak, že oblast, která je pro ně nejnáročnější, dostala bodů 5 a naopak. Mohly se vyskytnout i možnosti se stejným počtem bodů, jestliže je pečující shledávali stejně náročné.

Oblast výživy a hydratace byla hodnocena nejčastěji 2 – 3 body a v sedmi případech 1 bodem, z čehož usuzuji, že tato oblast nečiní většině pečujících z mého vzorku větší obtíže.

Hygienickou péči ohodnotilo 16 pečujících 3 body a 12 pečujících 2 body. Jeden pečující přidělil této oblasti 1 bod, ale v 5 případech byla hygienická péče ohodnocena 5ti body a ve 2 případech 4 body. Z toho usuzuji, že hygienická péče již představovala vyšší stupeň náročnosti při ošetřování nemocného s Alzheimerovou chorobou a to zejména v závislosti na míře pacientova postižení.

Poměrně velkým problémem byla pro pečující přiměřená aktivizace nemocného během dne, která téměř ve třech čtvrtinách ohodnocena 4 – 5 body. Čtvrtina pečujících přidělila této oblasti 3 body a po 1 pečujícím 1 a 2 body.

Zajištění bezpečí byla oblast s dosti variabilním bodovým ohodnocením. Respondenti nejčastěji hodnotili tuto oblast 3 body. Čtvrtina pečujících jí přidělila dokonce 1 bod a 1 pečující 2 body. Naopak 7 dotázaných jí přidělilo bodů 5 a 4 pečující ji ohodnotili 4 body.

Komunikace s nemocným byla nejčastěji řazena mezi středně obtížné aspekty v péči o pacienta s Alzheimerovou chorobou. 27 pečujících jí přidělilo 3 body. 6 dotázaných ohodnotilo tuto oblast 4 body a 3 respondenti 2 body. Z teoretických poznatků vyplývá, že komunikace s pacientem s Alzheimerovou chorobou je do značné míry ovlivňována stupněm jeho postižení, ale její kvalita a efektivnost může být rapidně zvýšena přístupem pečujícího a zvolenými komunikačními prostředky a metodami. Věřím, že kdyby pečující měli více informací o zmíněných postupech, mohla by tato oblast být hodnocena i nižším počtem bodů.

Zajištění farmakoterapie byla oblast, kterou považovali 24 respondenti za nejméně náročnou při ošetřování nemocného s Alzheimerovou chorobou a přidělili jí 1 bod. 11 dotázaných pak ohodnotilo zajištění aplikace léků 2 body, 1 respondent 3 body.

Také zajištění péče o domácnost bylo v polovině případů hodnoceno 1 bodem a dalších 5 a 8 respondentů přidělilo této oblasti 2 a 3 body. 5 dotázaných ohodnotilo péči o domácnost 5 body.

1 dotázaný doplnil navíc finanční aspekty péče o nemocného, které ohodnotil 4 body.

Při péči o svého blízkého se více než polovina dotázaných (55%) snaží zapojit ho do denních aktivit, ale vždy s ohledem na jeho aktuální zdravotní stav. 31% dělá vše za něho a 14% se naopak snaží využít jeho zbývajících sil a zapojit ho do všech činností. Zapojování nemocného do aktivit denního života a podpora jeho soběstačnosti je jedním z nejdůležitějších aspektů péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Tudíž považuji 31% respondentů, kteří při vykonávání denních činností dělají vše za pacienta za poměrně vysoký počet a i zde vidím jisté nedostatky v edukaci pečujících, kteří by měli být vedeni k tomu, aby se snažili udržet soběstačnost nemocného na co nejvyšší úrovni po co nejdelší dobu.

Otázka č. 13 nepřekvapuje svým výsledkem, který naznačuje, že pro 78% respondentů došlo (spíše došlo) ke změně jejich vztahu s pečovanou osobou. Pro 4 pečující se jejich vzájemný vztah spíše nezměnil a stejný počet uvedl, že ke změně vztahu nedošlo.

Z pocitů, které u dotázaných nejčastěji převažují, je to zejména pocit marnosti, který uvedlo 22 dotázaných, spolu s pocitem odpovědnosti, který se vyskytoval v 15 případech. 4 pečující zaškrtnuli lítost a stejný počet vztek. K tomuto výsledku bych ráda připojila citát jedné

z respondentek, která k vyplněnému dotazníku připojila, že „nejdůležitější si myslím je, že člověk, který pečuje, se musí podřítit této nemoci a ne naopak. Musí být trpělivý a laskavý a stále pacienta zapojovat do života. Ale to vše nemůže člověk zvládnout sám, musí se zapojit více lidí z okruhu pacienta. Pak tento člověk má šanci dožít důstojně a to je to nejdůležitější. Na to se ale velice často zapomíná. Tito lidé trpí demencí, ale mají vyvinutý citový potenciál a poznají, kdo a jak se k nim chová a pak to dávají najevo, proto je strašně důležité každému, kdo se začíná starat o takového pacienta, vysvětlovat, že se musí obrnit **trpělivostí a láskou** a v žádném případě tuto péči nezvládne úplně sám. Musí si vše zorganizovat tak, aby z této situace vždy vyšel nejlépe a na prvním místě ten, o koho pečuje.“

S touto problematikou velice úzce souvisí i otázka č. 15, kde zjišťuji, jestli si pečující dokáží udělat čas na sebe a odpočinout si. Většina (86%) respondentů odpověděla kladně, přičemž 16 z nich uvedlo odpověď d) (ano, musím se odreagovat, jinak bych tuto situaci nezvládl-a) a 15 odpověď c) (ano, ale stále kontroluji, zda je doma vše v pořádku). 5 pečujících odpovědělo záporně.

Kontakty s přáteli mohou beze sporu být velmi významnou metodou relaxace. Na otázku, zda dosud přetrvávají, uvedla polovina respondentů odpověď c) (občas) a 15 dotázaných odpovědělo „ano“. U 3 pečujících kontakty s přáteli ustaly.

Zajímavý byl výsledek otázky č. 17, kterou se ptám, zda pečující využívají možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako oni. Pouze čtvrtina respondentů odpověděla kladně. Nejčastějším důvodem pro zápornou odpověď, který uvedlo 18 respondentů, byl fakt, že pečující nezná nikoho s podobným problémem, což považují opět za nedostatek v edukaci. 6 dotázaných napsalo nedostatek času a 3 pocit marnosti, nenalezení východiska nebo pocit, že tyto praktiky neřeší situaci. Pro 1 dotázaného by pak kontakt s podobně postiženými lidmi znamenal stres navíc.

Myslím, že není překvapující, že pro většinu pečujících je největší oporou v jejich obtížné životní situaci rodina (72%) a přátelé (25%). 1 dotázaný doplnil poněkud neočekávaně odpověď „moje práce“.

Druhá pracovní skupina byla tvořena 18ti praktickými lékaři z Holic, Hradce Králové, Litvínova, Pardubic a Týniště nad Orlicí.

Všichni dotázaní odpověděli kladně na otázku, zda edukují rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Přitom 7 z nich napsalo, že edukuje vždy a 11 respondentů uvedlo, že edukuje v případě, že si rodina informace vyžádá. Vzhledem k tomu, že považují edukaci za základní kámen kvalitní spolupráce mezi zdravotníky a nemocnými, respektive pečujícími, považují tento výsledek za poměrně nepříznivý. Ne vždy totiž pečující dokáže přímo požádat o informace a mnohdy ani neví, co od lékaře může očekávat. To také potvrzuje výsledek otázky č. 6 z dotazníku pro pečující, kde pouze 50% respondentů odpovědělo, že zdrojem informací o péči, kterou jejich blízký potřebuje, byl pro ně ošetřující nebo praktický lékař. Proto si myslím, že iniciativa k edukaci klientů by měla vždy přicházet ze strany lékařů a pokud přichází ze strany klientů, považují to spíše za jakýsi bonus.

Vzhledem k tomu, že všichni dotázaní odpověděli na první otázku kladně, nikdo z nich nevyplňoval otázku č. 2 (Z jakého důvodu neprovádíte edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou?).

V otázce č. 3 praktiční lékaři hodnotili oblasti prováděné edukace počtem bodů od 1 do 5 tak, že oblasti, kterou považovali za nejdůležitější, přidělili 5 bodů a naopak. Mohly se vyskytnout i možnosti se stejným počtem bodů, jestliže je respondenti považovali za stejně důležité.

Diagnostika nemoci byla oblast, ve které se respondenti ve svých názorech nejvíce rozcházeli. 7 z nich ji ohodnotilo 2 body, a 1 dokonce jedním bodem. Naopak 5 dotázaných přidělilo této oblasti 5 bodů. 4 považovali edukaci v oblasti diagnostiky Alzheimerovy choroby za středně důležitou a přidělili jí 3 body a 1 z nich jí přidělil 4 body.

Ke vzácné shodě došlo v oblasti terapie Alzheimerovy nemoci, které 72% respondentů přidělilo 5 bodů a zbylých 28%, což je 5 dotázaných, 4 body. Je škoda, že v oblasti alternativních metod péče taková shoda již nebyla. 7 respondentů této oblasti přidělilo pouze 1 bod. 5 dotázaných ji ohodnotilo 4 body a 4 účastníci šetření ji ohodnotili 3 body. 2 praktiční lékaři považovali tuto oblast za velmi důležitou a přidělili jí 5 bodů.

Edukace v oblasti ošetrovatelské péče byla taktéž hodnocena poměrně nejednotně.

Zajištění výživy a hydratace byla oblast, která získala v 8 případech 3 body. 5 respondentů jí přidělilo 4 body a 3 dotázaní 5 bodů. 2 respondenti ohodnotili tuto oblast 2 body. Toto ohodnocení považuji za poměrně adekvátní potřebě, přičemž je pochopitelně nutné přihlížet k individuální potřebě konkrétního klienta.

Informace o péči o inkontinentní nemocné považovala polovina praktických lékařů za středně důležité a přidělila jim 3 body. 7 respondentů je ohodnotilo 4 body a jeden 5 body. V jednom případě dostala tato oblast 2 body. Také tento výsledek více či méně odpovídá výsledkům předchozího šetření v řadách pečujících, z nichž většina z nich považuje oblast hygienického vyprazdňování a udržení čistoty za středně nebo dokonce méně náročnou.

Edukace o možnostech aktivizace nemocného během dne byla nejčastěji hodnocena v rozmezí od 3 do 5 bodů, podobně jako byla hodnocena náročnost této oblasti ze strany pečujících.

Zajištění bezpečí pro nemocného získalo v polovině případů 5 bodů, ostatní ohodnotili edukaci v této oblasti 4 a 2 body. Ve srovnání s hodnocením náročnosti této oblasti ze strany pečujících, považovali praktičtí lékaři, kteří se zúčastnili výzkumu, tuto oblast za důležitější.

Také komunikace s nemocným získala 5 bodů od poloviny respondentů z řad praktických lékařů, 6 dotázaných jí přidělilo 3 body a 3 dotázaní 4 body. Pečující nejčastěji považovali tuto oblast za středně náročnou a přidělili jí 3 body. Jediné vysvětlení, které mě napadá je, že pečující si sami zcela neuvědomují význam edukace v této oblasti ze strany lékaře a nebo, že není mezi lékařem a pečujícím navázán dostatečný kontakt a vztah důvěry.

Zajištění farmakoterapie byla oblast, kterou respondenti z řad praktických lékařů považovali za středně až velmi důležitou, zatímco pečující, účastníci se výzkumného šetření, ji většinou hodnotili 1 a 2 body.

Edukaci v oblasti sociálního zabezpečení považuje většina praktických lékařů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, za velmi důležitou. S výjimkou 1 respondenta, který tuto oblast ohodnotil 1 bodem, přidělili všichni dotázaní informacím o sociálním zajištění 4 nebo 5 bodů. Je tedy zajímavé, že ani jeden z dotázaných tuto možnost nezmínil v otázce č. 8 (Můžete stručně uvést možnosti **podpory** a relaxace, které jim doporučujete?)

Informace o prognóze a perspektivách nemocného do budoucnosti byly v 10 případech hodnoceny nejvyšším počtem bodů. 7 respondentů jim přidělilo 4 body a 1 dotázaný 3 body.

Jestliže mají pečující zvládnout ošetřování nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, měli by být seznámeni s tím, co je čeká, aby měli možnost připravit se psychicky i materiálně na problémy, které mohou nastat. Proto považuji za velice uspokojivé, že většina praktických lékařů hodnotila tuto oblast 4 – 5 body.

Edukace v oblasti získávání dalších informací získala od 11 respondentů ohodnocení 3 body. 6 dotázaných jí přidělilo 5 bodů a 1 dotázaný 2 body. Tento výsledek je podle mého názoru poměrně nepříznivý, protože informace považuji za základ kvalitní péče. Přitom existuje množství internetových stránek, které pojednávají o problematice pacientů s demencí a jsou zde snadno dostupné také materiály České alzheimerovské společnosti, ve kterých jsou srozumitelně a přehledně vysvětleny zásady péče o nemocného s demencí, jsou zde uvedeny kontakty na veškeré pobočky ČALS v České republice a další důležité informace. ČALS také publikovala celou řadu příruček a letáků, tzv. dopisů, které obsahují informace pro pečující. Tyto materiály jsou dostupné na internetu, ale většinou také přímo v pobočkách České alzheimerovské společnosti.

Proto i výsledek otázky č. 4 se jeví jako dosti překvapivý. Téměř polovina praktických lékařů napsala, že nepoužívá při edukaci rodinných pečujících didaktické pomůcky, protože nemá žádné k dispozici. 10 respondentů odpovědělo, že didaktické pomůcky používá. Letáky a brožury byly uvedeny ve 4 případech a letáky v kombinaci s články v časopisech a s kontaktem na internetové stránky doplnil 1 dotázaný. V 1 případě se vyskytla kombinace letáků, článků v časopisech a pomůcek pro inkontinentní. Pomůcky pro inkontinentní byly využívány i v dalších 2 případech a to v kombinaci s kontaktem na internetové stránky a v 1 případě jako jediná didaktická pomůcka. 1 dotázaný uvedl pouze kontakt na internetové stránky.

Všichni dotázaní by uvítali nové druhy didaktických pomůcek. 12 z nich by uvítalo letáky, což odpovídá počtu respondentů, kteří je při edukaci nepoužívají. 8 dotázaných uvedlo DVD se zpracovanou tematikou péče o pacienta s demencí. 2 praktičtí lékaři by si přáli seznam kontaktů na specializovaná centra a 1 doplnil semináře. Bohužel, zde již nebylo specifikováno, zda má na mysli semináře pro zdravotníky nebo pečující.

Více než polovina respondentů je ochotna vymezit pro edukaci klientů 15 – 30 minut v rámci jedné návštěvy. Druhá skupina dotázaných doplnila dobu kratší než 15 minut, což osobně považuji za reálnější, vzhledem k časové vytíženosti praktických lékařů. Nicméně 15 – 30 minut vymezených pro edukaci považuji za ideální dobu, během které se dá předat množství důležitých informací a zároveň by nemělo dojít k přetížení klienta. Podotýkám však, že, jak již bylo uvedeno v teoretické části, je edukace děj kontinuální a nespočívá pouze v jednom sezení. Odvíjí se od individuálních potřeb klienta, což potvrzuje i zbývajících

dotázaný, který na otázku č. 6 odpověděl, že doba, kterou je ochoten vymezit pro edukaci, je individuální - závislá na konkrétním případě.

Na otázku č. 7, zda praktičtí lékaři informují příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku, odpovědělo kladně 83%, což je 15 dotázaných. Přestože procentuální vyjádření je poměrně vysoké, nepovažují tento výsledek za velmi příznivý a znovu zdůrazňují, že pokud mají pečující zvládnout ošetřování nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, musí být v první řadě sami v pořádku a musí znát možnosti podpory, pomoci a relaxace, které mohou v případě potřeby využít.

Z 15 respondentů, kteří odpověděli na otázku č. 7 kladně, jich nejvíce doporučuje zapojení celé rodiny do péče. To je nesporně důležitý bod při ošetřování nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V případě, že je využití této možnosti z jakýchkoli důvodů problematické, přichází v úvahu také využití pomoci ze strany agentur domácí péče, které navrhuje 8 dotázaných a o 2 méně zmiňuje služby denních center. To je pouhá třetina respondentů. Přitom využití služeb denních center může značnou měrou přispět k aktivizaci nemocného během dne a tím pomoci oddálit nutnost institucionální péče. 5 dotázaných doplnilo důležitost informovanosti rodinných pečujících. Jedna šestina dotázaných zmínila možnost asylačních pobytů ve zdravotnických zařízeních a stejný počet uvádí možnost kontaktů s podobně postiženými lidmi. To je možnost o které nevědělo 64% respondentů z řad pečujících, což je opět velká škoda, vzhledem k tomu, že Česká alzheimerovská společnost má s těmito aktivitami velmi dobré zkušenosti a to například v rámci organizace svépomocných skupin - tzv. Čajů o páté. 2 praktičtí lékaři, kteří se zúčastnili výzkumu, uvedli jako možnost podpory pečujících péči o nemocného ve specializovaných poradnách. 1 dotázaný uvedl možnost poskytování zdravotnického materiálu a 2 respondenti doplnili také neurčité odpovědi typu „*centrum pro podporu takto postižených rodin*“ a „*speciální sanatorium v Praze*“. Předpokládám, že tímto sanatoriem je myšleno rezidenční oddělení Vážka v Praze 8, ale zároveň se domnívám, že jestliže je tato možnost doporučována pečujícím, měly by informace o ní být poněkud konkrétnější.

Třetí pracovní skupina byla složena ze 16 pracovníků agentur domácí péče v Holicích, Pardubicích a Poděbradech.

V otázce č. 1 odpovídali všichni dotázaní kladně s výjimkou 1 respondentky, která jako důvod uvedla, že dosud neměla příležitost setkat se s klientem, trpícím Alzheimerovou chorobou. Tudíž ve všech ostatních otázkách odpovídala, jako kdyby v otázce č. 1 odpověděla kladně. 8 dotázaných odpovědělo, že edukaci provádí vždy a 7 respondentů uvedlo, že edukuje v případě, že si rodina informace vyžádá. V případě pracovníků agentur domácí péče toto nepovažují za tak velký problém jako u praktických lékařů a to z toho důvodu, že pracovníci agentur domácí péče přicházejí do kontaktu se svými klienty mnohem častěji a vztah, který se mezi nimi a klienty vyvíjí, je často diametrálně odlišný od vztahu mezi klientem a praktickým lékařem.

V otázce č. 3 hodnotili pracovníci agentur domácí péče jednotlivé oblasti prováděné edukace počtem bodů od 1 do 5 tak, že oblast, kterou považují za nejdůležitější dostala 5 bodů a naopak. Mohly se vyskytnout i možnosti se stejným počtem bodů, jestliže je respondenti shledávali stejně důležitými.

Diagnostika nemoci byla v této skupině nejčastěji hodnocena 1 a 2 body, což odpovídá tomu, že tito nemocní již většinou svou diagnózu znají a není tedy třeba se jí zabývat do takové míry jako v případě praktických lékařů.

Terapie nemoci byla nejčastěji hodnocena 3 body, ve 4 případech dokonce 1 bodem. 1 dotázaný jí přidělil 2 body. Toto hodnocení považují za výsledek toho, že bylo prováděno ošetrovatelským personálem a tudíž se pozornost respondentů zaměřovala více na oblasti zajišťování ošetrovatelské péče, které byly více než polovinou respondentů hodnoceny 5 body. Ostatní jim přidělili 3 a 4 body. V jednom případě byly uděleny 2 body a to oblasti zajištění bezpečí pro nemocného-nou.

Informace o alternativních metodách péče získaly v 5 případech pouze 1 bod. 6 dotázaných jim přidělilo 2 body a 3 respondenti je ohodnotili 3 body. Od 2 dotázaných získala tato oblast 4 body. Vzhledem k přínosům alternativních metod péče o nemocného, považují za velmi nepříznivé, že pracovníci agentur domácí péče jim přikládají tak malou důležitost, pokud ovšem důvodem pro tak nízké bodové ohodnocení není jejich neznalost těchto metod, což by ovšem nečinilo tuto situaci o nic příznivější.

Prognóza a perspektivy nemocného do budoucnosti byly nejčastěji hodnoceny 3 body, což je pochopitelné, protože většina informací, patřících do této oblasti, spadá do kompetencí ošetřujícího lékaře.

Podobně byla hodnocena i edukace v oblasti získávání dalších informací, kde jsem však očekávala poněkud vyšší bodové ohodnocení z důvodů již zmíněného významu informovanosti klientů vzhledem k jejich dobré spolupráci se zdravotníky a v neposlední řadě i vzhledem ke zlepšení kvality života nemocného i pečujících.

Na otázku č. 4, zda používají pracovníci agentur domácí péče při edukaci didaktické pomůcky, odpovědělo 14 ze 16 dotázaných kladně. 2 odpověděli záporně a jako důvod uvedli, že nemají žádné k dispozici. Ti, kteří odpověděli kladně, nejčastěji uváděli letáky a brožury, dále odkazy na internetové stránky a 1 dotázaný uvedl aktivizační pomůcky.

15 ze 16 respondentů napsalo, že by uvítalo nové druhy didaktických pomůcek. Na otázku jaké, nejčastěji odpovídali, že by si přáli letáky. 5 dotázaných uvedlo DVD se zpracovanou tematikou péče o nemocného s demencí. 2 respondenti doplnili ukázky předmětů, týkajících se péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou a 1 dotázaný napsal knihy, což považují za překvapivé, vzhledem k tomu, že na trhu je řada kvalitních publikací, které se danou problematikou zabývají.

Naprostá většina respondentů z řad pracovníků ADP napsala, že je ochotna vymezit pro edukaci 15 – 30 minut v rámci jedné návštěvy u pacienta. Tuto dobu, jak jsem již zmínila, považují za ideální a vzhledem k tomu, že návštěva pracovníka ADP u pacienta trvá v průměru 1 hodinu, je 15 – 30 minut velice reálná doba, kterou by pracovník mohl být schopen věnovat edukaci klienta. Jeden dotázaný doplnil, že je ochoten vymezit pro edukaci až 1 hodinu v rámci jedné návštěvy. V tomto případě bych se již trochu obávala, že dojde k zahlcení klienta příliš velkým množstvím informací.

Na otázku č. 7, zda respondenti edukují příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku, odpovědělo 15 dotázaných kladně a 1 záporně. Stejně jako v případě praktických lékařů, považovala bych za ideální výsledek, ve kterém by všichni dotázaní prováděli edukaci příbuzných v oblasti péče o vlastní psychiku a to z důvodů, které jsem již taktéž uvedla výše.

Možnosti podpory a relaxace pro pečující, které uváděli pracovníci agentur domácí péče, se ve 4 případech shodovali s možnostmi, které uváděli praktičtí lékaři. Byly jimi:

- rozdělení péče mezi více lidí, zapojení celé rodiny,
- podpora od pracovníků ADP (Tuto možnost překvapivě uvedli pouze 2 pracovníci ADP. Předpokládám, že důvodem by mohl být fakt, že ostatním tato možnost unikla vzhledem k tomu, že ji považují za samozřejmou.),

- asylační pobyty, respitní péče,
- péče o nemocného ve specializovaných poradnách

Pracovníci ADP neuváděli jako možnost podpory a relaxace pečujících kontakt s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako oni, nicméně všichni, kteří odpověděli v otázce č. 7 kladně, zdůraznili důležitost vymezení si času pro sebe a pěstování vlastních koníčků a zálib, přičemž uvedli příklady těchto volnočasových aktivit, které považují za vhodné. 1 dotázaný také doporučuje udržovat kontakt s přáteli. 2 respondenti doplnili lázně jako možnost podpory a relaxace, což nepovažují za nesprávnou odpověď v případě, že pečující má možnost delegovat povinnosti, související s péčí o nemocného, na někoho jiného. Oba dotázaní, doporučující lázně, sice zmínili jako jednu z možností, zapojení celé rodiny do péče, nicméně ani jeden z nich nezmínil respitní péči, respektive asylační pobyty. 3 dotázaní z této pracovní skupiny uvedli důležitost zdravé životosprávy pečujících, což opět odpovídá tvrzení, že jestliže se má člověk o někoho starat, musí být v první řadě sám v pořádku.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila nastínit problematiku edukace rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou.

V teoretické části jsem se zaměřila na aspekty související s vlastním onemocněním, zejména diagnostiku a terapii, kde rozvádím farmakologické i nefarmakologické (alternativní) metody léčby. Rozsáhlý úsek teoretické části tvoří celek o ošetrovatelské péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou, který považuji za základ obsahu edukace rodinných pečujících. V závěru teoretické části zmiňuji obecně problematiku vlastní edukace.

Stěžejní bod mé práce tvoří empirická část s výsledky kvantitativního výzkumu, který byl prováděn metodou dotazníkového šetření.

Sestavila jsem tři druhy dotazníků, které byly určeny třem pracovním skupinám.

První skupina byla tvořena rodinnými pečujícími o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Z výsledků šetření v této skupině vyplývá, že pro pouhou polovinu respondentů byl zdrojem informací o problematice Alzheimerovy choroby a o péči o pacienta, který touto nemocí trpí, jejich praktický nebo ošetřující lékař. Dalšími zdroji informací se pak stávali známí, internet atd. To vedlo k tomu, že informace, které pečující o dané problematice měli, byly často zkreslené a nedostačující. To se projevilo zejména ve znalostech možností podpory a v hodnocení náročnosti oblastí ošetrovatelské péče o nemocného.

Druhá a třetí pracovní skupina byla tvořena praktickými lékaři a pracovníky agentur domácí péče.

Výsledky šetření v těchto skupinách ve své podstatě potvrzují výsledky šetření, provedeného ve skupině pečujících.

Velká část praktických lékařů, kteří se zúčastnili výzkumu, provádí edukaci pouze v případě, že si rodina informace vyžádá. Z výsledků hodnocení důležitosti oblastí edukace vyplývá, že aspekty, týkající se ošetrovatelské péče, byly hodnoceny nejčastěji jako středně až velmi důležité.

O nutnosti péče o vlastní psychiku edukuje pouze 83% respondentů a většina z nich udává pouhý zlomek možností podpory, které by mohli rodinní pečující využít.

Podobně skončily i výsledky šetření ve skupině pracovníků agentur domácí péče.

Tento fakt nenaplnil mé představy, ve kterých jsem očekávala daleko větší zájem o edukaci rodinných pečujících a vzhledem k odbornému vzdělání lékařů a zdravotních sester také větší povědomí o možnostech pomoci a podpory rodin, pečujících o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

Věřím, že nedostatky v informovanosti rodinných pečujících by mohly být zmírněny, jestliže se informace k pečujícím budou dostávat z kvalitních zdrojů, to jest od erudovaných zdravotnických pracovníků, kterými nemusí být vždy jen praktičtí lékaři. Jednou z cest je dispenzarizace nemocných ve specializovaných ambulancích a zajištění ošetrovatelské péče kvalifikovanými a v dané problematice edukovanými sestrami.

Tuto situaci bych chtěla řešit provedením informační kampaně.

Výsledky bakalářské práce zpracuji do formy přednášky, kterou bych přednesla v rámci Ošetrovatelských dnů a Gerontologických dnů, které se každoročně konají v Hradci Králové. Druhá přednáška, směřující k návštěvníkům těchto konferencí, se bude týkat nefarmakologických (alternativních) metod léčby nemocného s Alzheimerovou chorobou.

Prostor pro publikaci těchto informací je také v odborných časopisech.

Dosažení lepší informovanosti rodinných pečujících bych ráda realizovala také cestou ordinací a čekáren praktických lékařů, kde je možné rozmístit letáky se seznamem možností pomoci a podpory rodinných pečujících a seznamem odkazů na literaturu a další zdroje cenných informací, včetně materiálů ČALS.

V úplném závěru bych ráda ještě jednou zmínila citát, který jsem použila také jako motto pro svou bakalářskou práci, to jest, že „*i malý úspěch je v péči o člověka s demencí důvodem k radosti, kterou mohou společně sdílet všichni zúčastnění*“. Proto věřím, že práce s takto postiženými lidmi rozhodně má smysl a zlepšení edukace pečujících povede k tomu, že těch „malých úspěchů“ bude více a tím přibude i důvodů k radosti ze života pro nemocné, pečující, ale i zdravotníky, kteří se na péči o tyto lidi podílejí.

ANOTACE

Autor: Šárka Jeřábková
Instituce: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové
Oddělení ošetrovatelství
Název práce: Problematika edukace rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou
Vedoucí práce: MUDr. Božena Jurašková PhD.
Počet stran: 137
Počet příloh: 7
Rok obhajoby: 2008
Klíčová slova: Alzheimerova choroba, edukace, ošetrovatelská péče, vztah mezi pečujícím a nemocným, podpora soběstačnosti, zachování důstojnosti

Tato bakalářská práce pojednává o problematice Alzheimerovy choroby. Krátce pohlíží do historie onemocnění, seznamuje s metodami pro diagnostiku a léčbu a zmiňuje také alternativní možnosti přístupu k pacientovi, postiženému touto chorobou. V neposlední řadě popisuje ošetrovatelskou péči o nemocného a vyzdvihuje význam edukace rodinných příslušníků, kteří se o něho starají.

Stěžejní část tvoří kvantitativní průzkumné šetření, zaměřené na 3 pracovní skupiny. První skupinu tvoří rodinní pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou, u kterých byla zjišťována míra informovanosti o této problematice a způsob, jakým svou změněnou životní situaci řeší.

Druhá skupina byla sestavena z praktických lékařů a třetí skupina z pracovníků agentur domácí péče. U obou těchto skupin byl zjišťován rozsah prováděné edukace a eventuální překážky v provádění edukace.

The bachelor's thesis reports about problems of Alzheimer's disease. It briefly looks at the history of the illness, introduces diagnostic and therapeutic methods and also mentions alternative options of approach to the patient suffering from this disease. At the last but not

least it describes the nursing care about such patient and emphasize the importance of education of the family caregivers.

The main part of the thesis is created by quantitative exploratory survey which focuses at three work groups.

The first group is represented by family caregivers of the patient with Alzheimer's disease. The survey's main aim is to find out about the amount of the information they have regarding the given problems and the way they deal with their new life situation.

The second group is formed by general practitioners and the third group is represented by the home nursing workers. The target of the survey concerning these two groups is to find out about the extent of the education they pursue and eventual obstacles.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

a) Monografie

1. DOEGENS, M. E., MOORHOUSE, M. F. *Kapesní průvodce pro zdravotní sestry*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 568s. ISBN 80-247-0242-8
2. FORMAN, A., NIEDERWIESER, S. *Léčivá síla zvířat – co nás zvířata učí a jak nám prospívají*. 1. vyd. Praha: Ivo Železný, 2001. 125s. ISBN 80-240-2032-7
3. GAJDOVÁ, L. *Pes lékařem lidské duše aneb canisterapie*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 1999. 159s. ISBN 80-7169-789-3
4. HAŠKOVCOVÁ, H. *České ošetřovatelství 10: Manuálek sociální gerontologie. Ediční řada – Praktické příručky pro sestry*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. 72s. ISBN 80-7013-363-5
5. HÁTLOVÁ, B. *Kinezioterapie v léčbě psychiatrických onemocnění*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 120s. ISBN 80-246-0420-5
6. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ E., NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova choroba v rodině*. 5. vyd. Praha: Pfizer, 2004. 97s.
7. HOLMEROVÁ, I., JURAŠKOVÁ, B., ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 1. vyd. Praha: Gema, 2002. 110s.
8. HOLMEROVÁ, I., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám*. 2. vyd. Praha: ČALS, 2002. 24s. ISBN 80-86541-08-8
9. KOBĚRSKÁ, P. et al. *Společnou cestou – jak mohou pečovatelé komunikovat s lidmi trpícími demencí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 40s. ISBN 80-7178-851-1
10. LINKA, A. *Kapitoly z muzikoterapie*. 1. vyd. Rosice u Brna: Gloria, 1997. 162s. ISBN: 80-901834-4-1
11. PIDRMAN, V. *Demence*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 183s. ISBN 978-80-247-1490-5
12. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 364s. ISBN 80-247-0623-7
13. ŠKRLOVI, P., M. *Kreativní ošetřovatelský management*. 1. vyd. Praha: Advent – Orion s.r.o. , 2003. 477s. ISBN 80-7172-841-1
14. TRACHTOVÁ, E. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu*. 2.vyd. Brno: NCONCZO, 2004. 186s. ISBN: 8-7013-324-4

15. ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2003. 232s. ISBN 80-247-0183-9

b) Příspěvky do monografických publikací

16. HOLMEROVÁ, I. Sociální a demografické aspekty demencí. In RŮŽIČKA et al. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003. 175 s. ISBN 807-26-2205-6
17. JIRÁK, R. Alzheimerova nemoc. In RŮŽIČKA et al. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003. 175 s. ISBN 807-26-2205-6
18. PIDRMAN, V. Farmakoterapie demence. In RŮŽIČKA et al. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003. 175 s. ISBN 807-26-2205-6

c) Články v periodických publikacích

19. HOLMEROVÁ, I. Zdravotně sociální péče o pacienty postižené demencí. *Zdravotnické noviny*. Praha: Mladá fronta. ISSN 1214-7664. 2001. roč. 50, č. 39, s. 6 – 9
20. HOLMEROVÁ, I., ROKOSOVÁ, M., SUCHÁ, J., VELETA, P. Nefarmakologické přístupy k pacientům postiženým demencí a podpora pečujících rodin. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: SOLEN. ISSN 1213-1814. 2004. roč. 5, č. 1, s. 17 – 20
21. KOUKOLÍK, F. Alzheimerova nemoc. *Sanquis*. Praha: WALD Press. ISSN 1212-6535. 2002. roč. 4, č. 19, s. 48 - 49
22. PIDRMAN, V. Demence – její klinika a praxe. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld. ISSN 1801-8661. 2003. č. 2, s. 5 – 9
23. RESSNER, P. Alzheimerova choroba – diagnostika a léčba. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: SOLEN. ISSN 1213-1814. 2004. roč. 5, č. 1, s. 11 – 16
24. SUCHÁ, J., Kinezioterapie jako jedna z metod nefarmakologické léčby demencí. *Gerontologické aktuality*. Praha: GEMA. ISSN 1213-4074. 2003. č. 3, s. 5 - 18
25. VOJTĚCHOVSKÝ, M., Mentální aktivace v podmínkách gerontopsychiatrických léčeben. *Praktický lékař*. Praha: ČLS JEP. ISSN 0032-6739. 1984. roč. 64, č. 20, s. 46 - 49

d) Elektronické zdroje

26. *About Naomi Feil*. [online]. [cit. 2007]. Dostupné na <http://www.vfvalidation.org/feilcv.html>
27. *Činnost České alzheimerovské společnosti v roce 2005*. [online]. [cit. 2007]. Dostupné na http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf
28. *Ergoterapie*. [online]. [cit. 2007]. Dostupné na <http://www.ddpraha6.cz/index.php?PHPSESSID=9d47ae0b9e3489eb6779b327b965ecae&o=57#pros>
29. HLINOVSKÁ, J., KOIŠOVÁ, H. *Edukace v ošetrovatelství – prostředek k získání aktivního přístupu klienta/pacienta k vlastnímu zdraví*. [online]. [cit 2008]. Dostupné na <http://www.vzsp5.cz/vzs/aktivita/eu/cd/hlinovska.pps>
30. HOLMEROVÁ, I., ROKOSOVÁ, M., SUCHÁ, J., VELETA, P. *Pohybový program v managementu pacientů s demencí*. [online]. [cit 2007]. Dostupné na <http://www.ftvs.cuni.cz/eknihy/sborniky/2003-11-20/rtf/03-007%20-%20Holmerov%C3%A1-e.rtf>
31. CHAIKLIN, S. *Taneční terapie*. [online]. [cit. 2008]. Dostupné na http://www.baraka.cz/baraka/Baraka/b_5/b_5_taneeni_terapie.html
32. *Ischemické skóre podle Hachinského*. [online]. [cit. 2008]. Dostupné na http://www.uzs.tul.cz/pro_studenty/soubory/data/2007-11-28/13-26-48.doc
33. JURAŠKOVÁ, B. *Současný pohled na péči o nemocné s demencí*. [online]. [cit 2007]. Dostupné na [http://www.gepa.cz/download/Soucasny%20pohled%20na%20peci%20o%20nemocne%20s%20demenci\[1\].ppt#256,1,Současný pohled na péči o nemocné s demencí](http://www.gepa.cz/download/Soucasny%20pohled%20na%20peci%20o%20nemocne%20s%20demenci[1].ppt#256,1,Současný pohled na péči o nemocné s demencí)
34. *Mini mental state examination*. [online]. [cit 2008]. Dostupné na http://www.stari.cz/mmse/mmse_tisk_blank.php
35. RESSNER, P., RESSNEROVÁ, E. *Test hodin, přehledná informace a zhodnocení škál dle Hulmana, Sunderlanda a Hendriksena*. [online]. s. 316 – 322. [cit 2008]. Dostupné na <http://www.solen.cz/pdfs/neu/2002/06/09.pdf>
36. SIEBENBÜRGEROVÁ, M. *Co je to canisterapie*. [online]. [cit. 2007]. Dostupné na <http://hipoterapie.crespo.cz/canis.asp?idmenu=3>

37. TERI, L., McCURRY, S. M., LOGSON, R., GIBBONS, L. E. *Training Community Consultants to Help Family Members Improve Dementia Care: A Randomized Controlled Trial*. [online]. s. 802 – 811.[cit. 2007]. Dostupné na <http://gerontologist.gerontologyjournals.org/cgi/reprint/45/6/802>
38. VLČKOVÁ, K., *Základní pedagogické kategorie a pojmy*. [online]. [cit 2008]. Dostupné na http://is.muni.cz/elportal/estud/lf/ps05/mpmp071/ped_kategorie.doc

e) Infomační letáky ČALS

39. HOLMEROVÁ, I., *Dopis ČALS: Jak pečovat o nemocného v pokročilém stádiu*. Praha: ČALS.
40. HOLMEROVÁ, I., *Dopis č.11*. Praha: ČALS.

SEZNAM ZKRATEK

AAA	animal assisted activities
AAT	animal assisted therapy
ADAS	Alzheimer's Disease Assessment Scale
ADI	Alzheimer's Disease International
ADP	agentura domácí péče
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
CRP	C – reaktivní protein
CT	počítačová tomografie
CMP	cévní mozková příhoda
CNS	centrální nervová soustava
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
ČR	Česká republika
DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition
DVD	Digital Versatile Disc, Digital Video Disc
EEG	elektroencefalograf
FNHK	Fakultní nemocnice Hradec Králové
GIT	gastrointestinální trakt
HIV	virus lidské imunitní nedostatečnosti
KVS	kardiovaskulární systém
LFUK	Lékařská fakulta Univerzity Karlovy
MMSE	Mini Mental State Examination
MKN 10	Mezinárodní klasifikace nemocí – 10 vydání
MRI	magnetická rezonance
NINCDS – ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
PET	positronová emisní tomografie
SPECT	jednofotonová emisní počítačová tomografie
SPIN	Sdružení pro videotrénink interakcí
SSRI	selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu

SEZNAM GRAFŮ

strana:

Graf č. 1: Zastoupení jednotlivých pohlaví mezi rodinnými pečujícími	50
Graf č. 2: Zastoupení jednotlivých věkových skupin mezi rodinnými pečujícími	51
Graf č. 3: Podíl respondentů dle nejvyššího dosaženého vzdělání	52
Graf č. 4: Rozdělení pečujících dle důvodu pro poskytování péče v domácím prostředí	53
Graf č. 5: Nejčastější kombinace důvodů pro vyhledání lékaře	54
Graf č. 6: Rozdělení pečujících podle ambulance, kterou se svým blízkým dosud navštěvovali	55
Graf č. 7: Podíl pacientů rozdělených dle doby, po kterou jsou sledováni pro Alzheimerovu chorobu	56
Graf č. 8: Přehled respondentů rozdělených dle subjektivního hodnocení informovanosti	57
Graf č. 9: Kombinace zdrojů informací pečujících, kteří se zúčastnili výzkumu	58
Graf č. 10: Přehled respondentů, rozdělených podle informovanosti o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací	59
Graf č. 11: Využil-a jste při péči o vašeho blízkého / blízkou pomoci agentur domácí péče či podobných organizací?	60
Graf č. 12: Přehled důvodů pro nevyužití pomoci agentur domácí péče či podobných organizací	61
Graf č. 13: Rozdělení respondentů podle způsobu řešení nutnosti přítomnosti u svého blízkého	62
Graf č. 14: Poměr pacientů s přidruženými onemocněními a bez nich	63
Graf č. 15: Kombinace přidružených onemocnění, které pečující uvedli	64
Graf č. 16: Při vykonávání denních aktivit s blízkým člověkem se snažíte	66
Graf č. 17: Poměr pečujících u kterých došlo / nedošlo ke změně vztahu s pečovaným	67
Graf č. 18: Nejčastější kombinace pocitů ve vztahu k pacientovi	68
Graf č. 19: Poměr pečujících, kteří si dokážou / nedokážou udělat čas na sebe	69
Graf č. 20: Trvají dosud Vaše kontakty s přáteli?	70
Graf č. 21: Poměr pečujících, kteří využívají / nevyžívají možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako oni	71

Graf č. 22: Důvody proč pečující nevyužívají možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako oni	71
Graf č. 23: Rozdělení pečujících podle toho, co je pro ně největší oporou	72
Graf č. 24: Rozdělení praktických lékařů podle toho, zda edukují pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou či nikoli	73
Graf č. 25: Podíl praktických lékařů, kteří využívají / nevyužívají při edukaci didaktické pomůcky	76
Graf č. 26: Kombinace didaktických pomůcek, které respondenti využívají	77
Graf č. 27: Poměr praktických lékařů, kteří by uvítali / neuvítali nové druhy didaktických pomůcek	78
Graf č. 28: Poměr uváděných kombinací didaktických pomůcek, které by lékaři uvítali	79
Graf č. 29: Rozdělení respondentů, podle délky doby, kterou jsou ochotni vymezit pro edukaci	80
Graf č. 30: Poměr respondentů, kteří informují / neinformují příbuzné o nutnosti péče o vlastní psychiku	81
Graf č. 31: Kombinace uváděných možností podpory a relaxace pro pečující	82
Graf č. 32: Rozdělení pracovníků agentur domácí péče podle toho, zda edukují pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou či nikoli	83
Graf č. 33: Podíl pracovníků ADP, kteří využívají / nevyužívají při edukaci didaktické pomůcky	85
Graf č. 34: Kombinace didaktických pomůcek, které respondenti využívají	86
Graf č. 35: Poměr pracovníků agentur domácí péče, kteří by uvítali / neuvítali nové druhy didaktických pomůcek	87
Graf č. 36: Poměr uváděných kombinací didaktických pomůcek, které by dotázaní uvítali	88
Graf č. 37: Rozdělení respondentů, podle délky doby, kterou jsou ochotni vymezit pro edukaci	89
Graf č. 38: Poměr respondentů, kteří informují / neinformují příbuzné o nutnosti péče o vlastní psychiku	90
Graf č. 39: Kombinace uváděných možností podpory a relaxace pro pečující	91

SEZNAM TABULEK

strana:

Tabulka č. 1: Které změny u Vašeho blízkého / blízké Vás vedly k tomu, abyste s ním / ní vyhledal-a lékaře, který diagnostikoval Alzheimerovu chorobu?	54
Tabulka č. 2: Co pro Vás bylo zdrojem informací o péči o Vašeho blízkého?	57
Tabulka č. 3: Počet pacientů s danými přidruženými chorobami	63
Tabulka č. 4: Hodnocení náročnosti oblastí péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou	65
Tabulka č. 5: Jak byste charakterizovali Vaše nové pocity ve vztahu k blízké-mu	68
Tabulka č. 6: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí edukace	74
Tabulka č. 7: Seznam uváděných didaktických pomůcek	76
Tabulka č. 8: Přehled nejčastěji uváděných didaktických pomůcek, které by respondenti uvítali	78
Tabulka č. 9: Seznam doporučovaných možností podpory a relaxace pro pečující	81
Tabulka č. 10: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí edukace	84
Tabulka č. 11: Seznam uváděných didaktických pomůcek	85
Tabulka č. 12: Přehled didaktických pomůcek, které by respondenti uvítali	87
Tabulka č. 13: Seznam doporučovaných možností podpory a relaxace pro pečující	90

SEZNAM PŘÍLOH

1. Dotazník č. I, určený rodinám pečujícím o nemocné s Alzheimerovou chorobou
2. Dotazník č. II, určený praktickým lékařům
3. Dotazník č. III, určený pracovníkům agentur domácí péče
4. Ischemické skóre podle Hachinského
5. Mini mental state examination
6. Test hodin
7. Seznam kontaktních míst ČALS

1. Dotazník č. I, určený rodinám pečujícím o nemocné s Alzheimerovou chorobou

Vážená paní, pane,

Dotazník, který se vám právě dostal do ruky je nezbytnou součástí mé bakalářské práce s názvem „Problematika edukace rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou“. Mým hlavním cílem je zjistit míru informovanosti a nejčastější problémy a úskalí, se kterými se setkávají pečující, kteří se rozhodli starat se o nemocného člena rodiny v domácím prostředí. Na základě toho se chci pokusit sestavit komplexní souhrn informací, které by pomohly tyto problémy řešit a navrhnout postup na zlepšení úrovně vzájemné komunikace mezi pečujícími a různými stupni zdravotnické péče a tím zlepšit kvalitu života nemocného, ale i pečujícího. Prosím Vás o vyplnění dotazníku, který je anonymní. Zakroužkujte vždy tu odpověď, která je Vám nejbližší, popřípadě se řiďte instrukcemi, náležitými ke konkrétní otázce. Předem děkuji za cenné informace. Velice si vážím času, který jste věnovali vyplnění dotazníku.

S pozdravem

Šárka Jeřábková
registrovaná všeobecná sestra
studující bakalářského programu
ošetřovatelství – pedagogika ve zdravotnictví
Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové

Prosím, vyplňte:

Anamnestické údaje pečovatele:

Pohlaví: a) muž
b) žena

Věk: a) méně než 25 let
b) 25 – 35 let
c) 36 – 45 let
d) 46 – 55 let
e) 56 – 65 let
f) 66 a více let

Vzdělání: a) základní
b) střední odborné
c) středoškolské
d) vysokoškolské

Dotazník:

1. O Vašeho blízkého / blízkou jste se rozhodl-a pečovat v domácím prostředí , protože:
 - a) to bylo jeho / její přání
 - b) je to v naší rodině tradice
 - c) chtěl-a jsem mu / jí být nablízku
 - d) jiný důvod, prosím uveďte.....
2. Které změny u Vašeho blízkého / blízké Vás vedly k tomu, abyste s ním / ní vyhledal-a lékaře, který diagnostikoval Alzheimerovu chorobu?
 - a) poruchy paměti
 - b) poruchy poznávání
 - c) poruchy chování (bloudění, paranoidní ladění, halucinace, agrese, poruchy rytmu spánku / bdění, změny nálad, např.:deprese, mánie, úzkost atd.)
 - d) poruchy rozhodování, soudnosti
 - e) neschopnost provádět účelné pohyby
3. Jakou ambulanci jste se svým blízkým / blízkou dosud navštěvovali?
 - a) neurologickou
 - b) psychiatrickou
 - c) geriatrickou
 - d) pouze praktického lékaře
4. Jak dlouho je Váš blízký / blízká sledován-a lékařem pro Alzheimerovu chorobu?
 - a) méně než 1 rok
 - b) 1 – 3 roky
 - c) více než 3 roky
5. Získal-a jste dostatek informací o péči, kterou váš blízký / blízká potřebuje?
 - a) ano
 - b) spíše ano
 - c) spíše ne
 - d) vůbec ne
6. *(Odpoví pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď a), b) nebo c).)*
Co pro Vás bylo zdrojem informací o péči o Vašeho blízkého / blízkou?
 - a) informace od ošetřujícího / praktického lékaře
 - b) informační letáky
 - c) internet
 - d) odborné publikace
 - e) jiné, prosím uveďte.....

7. Byl-a jste informován-a o možnostech využití pomoci ze strany agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?
- ano, o této možnosti jsem věděl-a již delší dobu
 - ano, o této možnosti jsem se dozvěděl-a od praktického lékaře
 - ano, o této možnosti jsem se dozvěděl-a na sociálním úřadě
 - o této možnosti jsem se dozvěděl-a od známých
 - o této možnosti jsem neměl-a informace
8. Využil-a jste při péči o Vašeho blízkého /blízkou pomoci agentur domácí péče či podobných organizací ?
- ano, uveďte, prosím, jaký druh pomoci Vám poskytl.....
.....
.....
 - ne, uveďte, prosím, důvod proč.....
9. Jakým způsobem řešíte nutnost přítomnosti u Vašeho blízkého / blízké
- do péče je zapojena celá rodina, střídáme se
 - mám možnost vykonávat zaměstnání v domácím prostředí
 - byl-a jsem nucen-a ukončit pracovní poměr a požádat o pomoc sociální úřad
 - jsem již v důchodu
 - jiným způsobem, prosím uveďte.....
10. Léčí si váš blízký / blízká ještě další přidružená onemocnění ?
- ano, zakroužkujte, prosím, jaká
 - kardiovaskulární choroby (např. vysoký krevní tlak, arytmie,...)
 - nemoci pohybového ústrojí (problémy se zády, klouby,...)
 - metabolické choroby (např. cukrovka,...)
 - gastrointestinální choroby (choroby žaludku, střev, jater,...)
 - choroby dýchacího ústrojí (např. astma, chronická bronchitis,...)
 - onemocnění žláz s vnitřní sekrecí (např. štítné žlázy,...)
 - jiná
 - ne
11. Které oblasti v zajišťování péče o Vašeho blízkého / blízkou jsou pro Vás nejnáročnější?
- (Prosím, přiřadte následujícím odpovědím počet bodů od 1 do 5 tak, že oblast, která je pro Vás nejnáročnější, bude mít bodů nejvíce a naopak. Můžou se vyskytnout i odpovědi se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně náročné)*
- Zajištění výživy a hydratace
 - Zajištění hygienického vyprazdňování, udržení čistoty
 - Přiměřená aktivizace nemocné-ho během dne
 - Zajištění bezpečí pro nemocného-nou (dohled, úprava prostředí,...)
 - Komunikace s nemocným-nou
 - Zajištění aplikace léků nemocné-mu (tablety, injekce, masti,...)
 - Péče o domácnost nemocného
 - Jiné, napište, prosím, co.....

12. Při vykonávání denních aktivit s blízkým člověkem se snažíte
- a) využít jeho / její zbývajících sil a zapojit ho / ji do všech činností
 - b) vše dělám za něj / ni, blízký člověk je pouze pasivním příjemcem mé péče
 - c) snažím se ho / ji zapojit do denních aktivit, ale vždy s ohledem na jeho / její aktuální zdravotní stav
13. Máte pocit, že péčí o blízkou osobu došlo ke změně Vašeho vzájemného citového vztahu?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) spíše ne
 - d) ne
14. (na tuto otázku odpoví pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď a), b), c).)
Jak byste charakterizovali Vaše nové pocity ve vztahu k blízkému
- a) odpovědnost
 - b) lítost nad nemocným / nemocnou
 - c) vztek
 - d) pocit marnosti
 - e) pocit neskonaleho smutku
 - f) jiné, prosím uveďte.....
15. Péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou je bezpochyby psychicky a často i fyzicky velmi náročná. Dokážete si přesto udělat čas na sebe, odpočinout si?
- a) ne ani by mě to nenapadlo
 - b) ne, protože mám obavy, že bych něco zanedbal-a
 - c) ano, ale stále kontroluji, zda je doma vše v pořádku
 - d) ano, musím se odreagovat, jinak bych tuto situaci nezvládl-a
16. Trvají dosud Vaše kontakty s přáteli?
- a) ano
 - b) občas
 - c) vůbec ne
17. Využíváte možnost setkávat se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako Vy?
- a) ano
 - b) ne, uveďte, prosím, důvod proč.....
18. Největší oporou v tomto období života je pro Vás
- a) víra v Boha
 - b) rodina
 - c) přátelé
 - d) jiné, uveďte, prosím, co.....

2. Dotazník č. II, určený praktickým lékařům

Vážená paní, pane,

Dotazník, který se vám právě dostal do ruky je nezbytnou součástí mé bakalářské práce s názvem „Problematika edukace rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou“. Mým hlavním cílem je zjistit míru informovanosti a nejčastější problémy a úskalí, se kterými se setkávají pečující, kteří se rozhodli starat se o nemocného člena rodiny v domácím prostředí. Na základě toho se chci pokusit sestavit souhrn informací, které by pomohly tyto problémy řešit a navrhnout postup na zlepšení úrovně vzájemné komunikace mezi pečujícími a různými stupni zdravotnické péče a tím zlepšit kvalitu života nemocného, ale i pečujícího. Prosím Vás o vyplnění dotazníku, který je anonymní. Zakroužkujte vždy tu odpověď, která je Vám nejbližší, popřípadě se řiďte instrukcemi, náležitými ke konkrétní otázce. Předem děkuji za cenné informace. Velice si vážím času, který jste věnovali vyplnění dotazníku.

S pozdravem

Šárka Jeřábková
registrovaná všeobecná sestra
studující bakalářského programu
ošetřovatelství – pedagogika ve zdravotnictví
Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové

Prosím vyplňte:

1. Edukujete rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) ano, vždy
- b) ano, když si rodina informace vyžádá
- c) ne

2. *(Vyplní pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď c).)*

Z jakého důvodu neprovádíte edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou?

- a) časová tíseň
- b) nepovažuji to za nutné
- c) edukaci provádí sestra
- d) jiné důvody, prosím uveďte.....
-
-
-

3. *(Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)*
 V jakém směru edukujete pacienty s Alzheimerovou chorobou, respektive jejich příbuzné?
Přidělte, prosím, následujícím oblastem počet bodů od 1 do 5, podle toho, které z nich věnujete nejvíc pozornosti tak, že nejdůležitější oblast bude mít bodů 5 a naopak. Můžou se vyskytnout i oblasti se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně důležité.
- 3.1 diagnostika nemoci
 - 3.2 terapie
 - 3.3 péče o nemocného-nou *(prosím, ohodnoťte každý bod zvlášť):*
 - zajištění výživy a hydratace
 - péče o inkontinentní nemocné
 - možnosti aktivizace nemocného-ho
 - zajištění bezpečí pro nemocného-nou
 - komunikace s nemocným-nou
 - zajištění farmakoterapie
 - sociální zajištění
 - 3.4 alternativní metody péče
 - 3.5 prognóza, perspektivy
 - 3.6 možnosti získávání dalších informací
4. *(Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)*
 Využíváte při edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou, didaktické pomůcky?
- a) ano, uveďte, prosím, jaké.....
 - b) ne, uveďte, prosím, důvod proč.....
5. Uvítali byste nějaké nové druhy didaktických pomůcek (letáky, VHS, DVD, názorné ukázky předětů, týkajících se péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou,...)?
- a) ano, uveďte, prosím, jaké.....
 - b) ne
6. Jak dlouhou dobu v rámci jedné návštěvy pacienta jste ochotni vymezit pro edukaci?
- a) méně než 15min
 - b) 15 – 30min
 - c) Jiné, prosím, uveďte,.....
7. Informujete příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku?
- a) ano
 - b) ne
8. Můžete stručně uvést možnosti podpory a relaxace, které jim doporučujete?

.....

.....

3. Dotazník č. III, určený pracovníkům agentur domácí péče

Vážená paní, pane,

Dotazník, který se vám právě dostal do ruky je nezbytnou součástí mé bakalářské práce s názvem „Problematika edukace rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou“. Mým hlavním cílem je zjistit míru informovanosti a nejčastější problémy a úskalí, se kterými se setkávají pečující, kteří se rozhodli starat se o nemocného člena rodiny v domácím prostředí. Na základě toho se chci pokusit sestavit souhrn informací, které by pomohly tyto problémy řešit a navrhnout postup na zlepšení úrovně vzájemné komunikace mezi pečujícími a různými stupni zdravotnické péče a tím zlepšit kvalitu života nemocného, ale i pečujícího. Prosím Vás o vyplnění dotazníku, který je anonymní. Zakroužkujte vždy tu odpověď, která je Vám nejbližší, popřípadě se řiďte instrukcemi, náležitými ke konkrétní otázce. Předem děkuji za cenné informace. Velice si vážím času, který jste věnovali vyplnění dotazníku.

S pozdravem

Šárka Jeřábková
registrovaná všeobecná sestra
studující bakalářského programu
ošetřovatelství – pedagogika ve zdravotnictví
Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové

Prosím vyplňte:

1. Edukujete rodiny, pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou?
 - a) ano, vždy
 - b) ano, když si rodina informace vyžádá
 - c) ne

2. *(Vyplní pouze ti, kteří v předchozí otázce uvedli odpověď c.)*
Z jakého důvodu neprovádíte edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou?
 - a) časová tíseň
 - b) nepovažuji to za nutné
 - c) jiné důvody, prosím uveďte.....
.....
.....
.....

3. *(Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)*
 V jakém směru edukujete pacienty s Alzheimerovou chorobou, respektive jejich příbuzné?
Přidělte, prosím, následujícím oblastem počet bodů od 1 do 5, podle toho, které z nich věnujete nejvíc pozornosti tak, že nejdůležitější oblast bude mít bodů 5 a naopak. Můžou se vyskytnout i oblasti se stejným počtem bodů, jestliže jsou pro Vás stejně důležité.
- 3.1 diagnostika nemoci
 - 3.2 terapie
 - 3.3 péče o nemocného-nou *(prosím, ohodnoťte každý bod zvlášť):*
 - zajištění výživy a hydratace
 - péče o inkontinentní nemocné
 - možnosti aktivizace nemocného-ho
 - zajištění bezpečí pro nemocného-nou
 - komunikace s nemocným-nou
 - zajištění farmakoterapie
 - sociální zajištění
 - 3.7 alternativní metody péče
 - 3.8 prognóza, perspektivy
 - 3.9 možnosti získávání dalších informací
4. *(Vyplní pouze ti, kteří v otázce č.1 odpověděli kladně.)*
 Využíváte při edukaci rodin, pečujících o nemocného s Alzheimerovou chorobou, didaktické pomůcky?
- a) ano, uveďte, prosím, jaké.....
 - b) ne, uveďte, prosím, důvod proč.....
5. Uvítali byste nějaké nové druhy didaktických pomůcek (letáky, VHS, DVD, názorné ukázky předětů, týkajících se péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou,...)?
- a) ano, uveďte, prosím, jaké.....
 - b) ne
6. Jak dlouhou dobu v rámci jedné návštěvy pacienta jste ochotni vymezit pro edukaci?
- a) méně než 15min
 - b) 15 – 30min
 - c) Jiné, prosím, uveďte,.....
7. Informujete příbuzné nemocného o nutnosti péče o vlastní psychiku?
- a) ano
 - b) ne
8. Můžete stručně uvést možnosti podpory a relaxace, které jim doporučujete?
-
-

4. Ischemické skóre podle Hachinského

	Klinický příznak:	Body:
1.	Náhlý začátek	2
2.	Postupující deteriorace kognitivních schopností	1
3.	Fluktuující průběh	2
4.	Noční zmatenost	1
5.	Relativně zachovalá osobnost	1
6.	Deprese	1
7.	Somatické potíže	1
8.	Emoční labilita	1
9.	Hypertenze v anamneze či současnosti	1
10.	Cévní mozková příhoda v anamnéze	2
11.	Jiné známky (extracerebrální) aterosklerozy	1
12.	Ložiskové neurologické příznaky (motorické, fatické)	2
13.	Ložiskový neurologický nález (patologické reflexy, hemianopsie)	2
	Celkové skóre	

Hodnocení:

Hodnocení:	
0 – 4 body	Pravděpodobně jde o Alzheimerovu demenci
5 – 6 bodů	Nediskriminující skóre, může jít o smíšenou demenci
7 a více bodů	Pravděpodobně jde o demenci vaskulárního typu

(internetové stránky uzs.tul.cz)

5. Mini-Mental State Examination (MMSE)

1. Orientace

Položte nemocnému následující otázky:

- ☐ "Které je roční období?"
- ☐ "Který máme nyní rok?"
- ☐ "Kolikátého je dnes?"
- ☐ "Který den v týdnu je dnes?"
- ☐ "Který je měsíc?"
- ☐ "Ve kterém jsme městě?"
- ☐ "Ve kterém jsme okrese?"
- ☐ "V jaké jsme zemi?"
- ☐ "Jak se jmenuje místo, kde teď jsme?"
- ☐ "V kolikátém jsme poschodí?"

2. Opakování a paměť

Upozorněte nemocného, že budete vyšetřovat paměť:

"Nyní vyjmenuji tři věci. Až je všechny vyjmenuji, budu chtít, aby jste je zopakoval. Dobře si je zapamatujte. Za několik minut se Vás na tyto předměty znovu zeptám."

LOPATA ŠÁTEK VÁZA

"A nyní prosím slova zopakujte."

☐ LOPATA ☐ ŠÁTEK ☐ VÁZA

Pokud není pacient schopen splnit úkol, opakujte výrazy dokud si je nezapamatuje. Maximálně však pětkrát. Je to podmínka pro další úkoly.

3. Pozornost a počítání

"Nyní odečtěte od 100 vždy číslo 7. Až odečtete pětkrát za sebou, skončete."

☐ 93 ☐ 86 ☐ 79 ☐ 72 ☐ 65

Jestliže testovaný udělá chybu a od chybné hodnoty dál odečítá správně, počítejte pouze tuto chybu.

Alternativa: Pokud testovaný nechce počítat, vyzvěte jej:

"Hláskujte pozpátku slovo POKRM."

☐ M ☐ R ☐ K ☐ O ☐ P

4. Vybavování

"A teď prosím zopakujte slova, která jsem Vám před chvílí říkal."

☐ LOPATA ☐ ŠÁTEK ☐ VÁZA

5. Poznání předmětů

"Co je to?" ☐ Ukažte hodinky.

"Co je to?" ☐ Ukažte tužku.

6. Opakování

Vyzvěte nemocného, aby po Vás opakoval následující větu:

☐ *"První pražská paroplavba."*

7. Stupňovaný příkaz

Položte před pacienta čistý papír.

"Nyní vezměte do pravé ruky tento papír, přeložte jej napůl a dejte ho na podlahu."

1. stupeň: ☐ uchopení papíru do pravé ruky

2. stupeň: ☐ přeložení papíru na polovinu

3. stupeň: ☐ položení papíru na podlahu

8. Reakce na psaný pokyn

Napište na papír čitelný pokyn **"ZAVŘETE OČI"**.

Ukažte pacientovi napsaný pokyn a vyzvěte jej:

☐ **"Přečtěte, co je tady napsáno, a udělejte to."**

9. Psaní

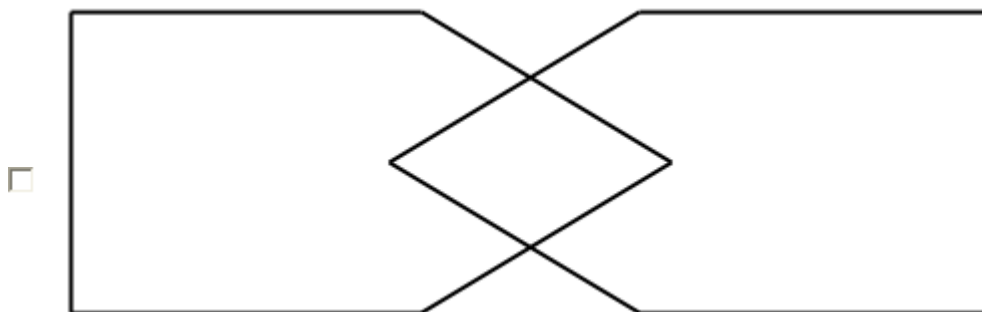
Dejte pacientovi psací potřeby a papír a vyzvěte jej:

☐ **"Napište libovolnou větu."**

Věta musí být smysluplná a napsaná spontánně. Může obsahovat pravopisné chyby, ale musí mít podnět a přísudek.

10. Malování podle předlohy

Dejte pacientovi opět papír a psací potřeby. Požádejte ho, aby podle předlohy nakreslil následující obrazec.



Pro započítání bodu musí být zachováno všech 10 úhlů a dva musí být v překřížení. Průnik obou pětiúhelníků musí tvořit čtyřúhelník. Roztřesení a rotace obrazce nevadí.

Hodnocení

30-27 bodů (Normální stav)

Stav kognitivních funkcí testovaného je normální. Alzheimerova choroba se testovaného s největší pravděpodobností netýká.

26-25 bodů (Hraniční stav, možnost demence)

Test prokázal poruchu kognitivních funkcí testovaného. Možná se jedná o počínající demenci. Tento stav se může vyvíjet a vyústit až do rozvoje Alzheimerovy choroby.

24-10 bodů (Demence mírného až středně těžkého stupně)

Test prokázal vážnější poruchy kognitivních funkcí testovaného. Jedná se o nějaký typ demence.

9-6 bodů (Demence středního až těžkého stupně)

Demence testovaného je velmi vážná. Pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout.

5-0 bodů (Demence těžkého stupně)

Demence testovaného je velmi vážná. Pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout.

(internetové stránky stari.cz)

6. Test hodin

Test hodin představuje citlivou metodu pro odhalení již počátečních stádií Alzheimerovy choroby. Jeho podstatou je jednoduchý úkol. Nakreslit hodiny.

Jak testovat?

Dejte vyšetřovanému tužku a papír s předkresleným kruhem. Požádejte ho, aby doplnil všechna čísla tak, aby vznikl hodinový ciferník. Po nakreslení hodin ho poproste, aby doplnil ručičky ukazující čas jedenáct hodin deset minut (11:10).

Hodnocení

Pro hodnocení výsledků testu hodin je možné využít různé hodnotící škály. Jako příklad je uvedena škála dle Hendriksena a škála dle Sunderlanda:

I. Škála dle Hendriksena a kol.

- a) „1 bod za každou splněnou následující podmínku
 - 1. Všechny 12 čísel je přítomno
 - 2. Čísla jsou kolem vnitřku osy
 - 3. Čísla jsou ve správném pořadí
 - 4. Čísla jsou symetricky rozmístěna, zejména osy 6 – 12 a 3 – 9 jsou zachovány
 - 5. Dvě ručičky jsou přítomny
- b) minus 1 bod za každé následující
 - 1. Další čísla jsou přidána nebo se opakuji
 - 2. Jsou přítomny pomocné čáry (tzv. segmentace)
 - 3. Všechna nebo některá čísla jsou rotována

Doporučená hranice pro patologickou kresbu hodin je tři body a méně. Výsledný součet může dosáhnout i záporných hodnot. Minimum je -3.“ (internetové stránky solen.cz)

II. Škála dle Sunderlanda a kol.

„V této škále se hodnotí na 10bodové stupnici, kde 10 bodů je nejlepší výsledek a 1 bod nejhorší.“

10. - 6. Kresba ciferníku s kruhem a čísla převážně intaktní

- 10. Ručičky ve správné pozici
- 9. Lehké chyby v pozici ručiček
- 8. Těžší chyby v pozici minutové a hodinové ručičky
- 7. Pozice ručiček je zřetelně mimo správný směr
- 6. Nesprávné nebo žádné užití hodinových ručiček navzdory opakované instrukci (např. užití digitálního displeje, zakroužkování čísel)

5. -1. Kresba ciferníku s kruhem a čísly zcela nesprávnými

5. Nahromadění čísel v kruhu s čísly v jednom místě ciferníku nebo obrácené pořadí čísel.
Ručičky stále mohou být nějakým způsobem přítomny
4. Další deformace číselné sekvence. Integrita obrazu je již zrušena (například chybí čísla nebo jsou vně kruhu)
3. Čísla i kruh ciferníku již nejsou spojeny v kresbě v jeden celek, ručičky nejsou přítomny
2. Kresba má jisté znaky vycházející z instrukce předtím získané, ale je to jen velmi přibližná podoba ciferníku.
1. Dále jen pokusy neinterpretovatelné a případně bez pokusů“ (internetové stránky solen.cz)

7. Seznam kontaktních míst ČALS

kraj: Hlavní město Praha

CENTRÁLA ČALS – PRAHA

Gerontologické centrum

Šimůnkova 1600, 182 00 Praha 8

tel: 286 883 676, 283 880 346 – poradenská linka (PO-NE 8:00-20:00)

fax: 286 882 788

e-mail: iva.holmerova@gerontocentrum.cz

web: www.gerontocentrum.cz

kraj: Jihomoravský

BRNO

Diakonie ČCE – středisko v Brně

Hrnčířská 27, 602 00 Brno

kontaktní osoba: ZDENĚK CHOURA

tel: 549 242 279 - poradenská linka (PO - PÁ 8:00 – 16:00)

fax: 549 242 279

e-mail: brno@diakoniecce.cz

kraj: Ústecký

BYSTRANY

Domov důchodců

Pražská 236, 417 61 Bystřany

kontaktní osoba: VENDA ŠMIRKLOVÁ - 732 305 538

tel: 417 536 062 - poradenská linka (PO-PÁ 7:00 – 15:00)

fax: 417 536 063

e-mail: dd.bystrany@volny.cz

web: www.volny.cz/dd.bystrany

DUBÍ

Domov důchodců

Na Výšině 494, 417 01 Dubí 1

kontaktní osoba: JANA MIKOLÁŠKOVÁ, Ing. Bc. VĚRA SOUČKOVÁ (ředitelka)

tel: 417 571 102

fax: 417 571 993

CHOMUTOV

Stacionář Naděje 2000

Kochova 1185, 430 01 Chomutov

kontaktní osoba: JAROSLAVA LOCHAŘOVÁ

tel: 604 445 360, 474 447 936, 474 623 236 - poradenská linka (PO - PÁ 8:00 - 14:00)

e-mail: j.locharova@seznam.cz , stacionar.cv@volny.cz

web: www.stacionar.wz.cz

JIRKOV

Městský ústav sociálních služeb

U Dubu 1562, 431 11 Jirkov

kontaktní osoba: LÍDA LACINOVÁ

tel: 474 684 432, 474 684 431 - poradenská linka (PO - PÁ 0:00 - 24:00)

KRABČICE - Rovné

Domov odpočinku ve stáří (Diakonie ČCE)

Rovné 58, 411 87 Krabčice

kontaktní osoba: MICHAELA LENGÁLOVÁ

ředitel Domova: DAVID MICHAL

tel: 416 845 094, 604 283 571 - poradenská linka

e-mail: lengalova.krabcice@diakonie.cz

ROUDNICE nad LABEM

kontaktní osoba : IVANA ŠUSTROVÁ

Lesní 204, Vědomice, Roudnice nad Labem, 413 01

tel: 606 600 077, 416 812 882

e-mail: ivana.sustrova@email.cz

LDN Podřipská nemocnice s poliklinikou

Jungmanova 672, 413 01 Roudnice n. L.

kontakt pro respitní pobyty na LDN: IRENA BAIČIOVÁ, vrchní sestra

tel: 416 838 335, 602 813 277

e-mail: Irena.Baiciova@pnsp.cz

VELKÉ BŘEZNO

Domov důchodců

Klášteří 1, 403 23 Velké Březno

kontaktní osoba: MILOSLAVA STAVĚLOVÁ, ředitelka

tel: 475 317 171

fax: 475 317 177

e-mail: domov.brezno@centrum.cz

web: <http://web.telecom.cz/dd>

kraj: Jihočeský**ČESKÉ BUDĚJOVICE**

Univerzitní centrum pro seniory „PATUP“

Ústav sociální práce při ZSF JU

Česká 20, 370 01 České Budějovice

kontaktní osoba: Mgr. LENKA MOTLOVÁ

tel: 387 228 902, 387 228 902 - poradenská linka fax: 387 318 776

e-mail: motlova@zsf.jcu.cz

web: www.zsf.jcu.cz

CHÝNOV

Domov důchodců

Zámecká 1, 391 55 Chýnov

kontaktní osoba: MAGDA DRBALOVÁ

e-mail : magda.drbalova@volny.cz

tel.: 381 406 217

PÍSEK

Blanka - středisko Diakonie ČCE

Jiráskovo nábřeží 2443, 397 01 Písek

kontaktní osoba: EVA KUBISOVÁ

tel: 382 219 057

fax: 382 219 122

e-mail: blankacce@cmail.cz

PÍSEK

Prácheňské sanatorium, o.p.s.

17. Listopadu 2444, 397 01 Písek

tel/fax: 382 217 777 - poradenská linka (PO-PÁ 7:00-15:30)

e-mail: sanatorium@alzheimercentrum.cz

web: www.alzheimercentrum.cz

pobočka - LOUCKÝ MLÝN

Radčice 58, 389 01 Vodňany

kontaktní osoba: v.s. PETRA TESAŘOVÁ - 608 555 549

kraj: Královéhradecký**DVŮR KRÁLOVÉ nad LABEM**

Středisko diakonie ČCE

Benešovo nábřeží 1067, 544 01 Dvůr Král. n. Labem

kontaktní osoba: ZDENĚK HOJNÝ

tel: 499 621 094

fax: 499 621 296

e-mail: dvur.kralove@diakoniecce.cz

web: www.diakoniecce.cz

HRADEC KRÁLOVÉ

Geriatrická ambulance kliniky Geriatrické a metabolické FN HK

kontaktní osoba: MUDr. BOŽENA JURAŠKOVÁ

tel: 495 832 409

e-mail: JuraskovaBozena@seznam.cz

TÝNIŠTĚ nad ORLICÍ

Geriatrické centrum

Turkova 785, 517 21 Týniště n. Orlicí

kontaktní osoba: JITKA HEJNOVÁ

tel: 494 371 380 - poradenská linka (PO – PÁ 7:00-16:00)

e-mail: geriacentrum@tiscali.cz

kraj: Karlovarský**KARLOVY VARY**

Farní Charita

SVobodova 743/12, 360 17 Karlovy Vary

kontaktní osoba: PAVLA ANDREJKIVOVÁ - 353 563 595; BARBORA BEČVÁŘOVÁ - 731 433 038

tel: 353 434 234, 353 434 214

fax: 353 434 213

e-mail: andrejkiv.p@seznam.cz; poradna.charita@volny.cz

kraj: Liberecký**LIBEREC**

Krajská nemocnice Liberec - LDN

Husova 10, 460 01 Liberec 1

kontaktní osoba: Prim. MUDr. ALENA JIROUDKOVÁ, Mgr. LUCIE FRANČŮ

tel: 604 759 779 - 24 hodin denně

e-mail: alena.jiroudkova@nemlib.cz , francu.lucie@seznam.cz

web: <http://cals.liberec.sweb.cz>

kraj: Středočeský**LIBICE nad CIDLINOU**

Středisko Diakonie ČCE

Husova 2, 289 07 Libice nad Cidlinou

kontaktní osoba: DANA PETRŽELKOVÁ

tel: 325 637 304 - poradenská linka (PO – PÁ 8:00 -16:00)

fax: 325 637 450

MĚLNÍK

Centrum seniorů Mělník, Domov Ludmila

Fügnerova 3523, 276 01 Mělník

kontaktní osoba: PAVLA HÝBLOVÁ (KREJČÍŘÍKOVÁ - ředitelka)

tel: 605 231 900

e-mail: p.hyblova@ssmm.cz

web: www.ssmm.cz

PŘÍBRAM

Sdružení domácí péče
Rožmitálská 168, 291 05 Příbram
kontaktní osoba: MARIE BLATOŇOVÁ
tel: 318 427 424, 736 611 680
fax: 318 632 757
e-mail: sanco@quick.cz

kraj: Vysočina**MYSLIBOŘICE**

Středisko Diakonie ČCE
Myslibořice 1, 675 60
kontaktní osoba: MARTINA ŠINDELÁŘOVÁ
tel: 568 834 947
fax: 568 864 321
web: www.domovmysliborice.org
e-mail: socialni@domovmysliborice.cz

kraj: Olomoucký**OLOMOUC**

Občanské sdružení Pamatováček ČALS Olomouc
Karafiátova 5, 779 00 Olomouc
kontaktní osoba: EVA KLEVAROVÁ
tel: 585 426 110
e-mail: pamatovacek@seznam.cz

SOBOTÍN

Středisko Diakonie ČCE
Petrov nad Desnou 203, 788 16 Sobotín
kontaktní osoba: JIŘINA KETNEROVÁ
Ing. HANA ŘEZÁČOVÁ - ředitelka domova 736 627 699
tel: 583 237 176, 583 237 293 - poradenská linka (PO- PÁ 8:00-14:00)
fax: 583 237 177
e-mail: diakonie.sobotin@razdva.cz
web: www.diakoniecce.cz/sobotin.html

kraj: Moravskoslezský**OSTRAVA**

Slezská Diakonie Domovinka Siloe
Rolnická 55, 709 00 Ostrava
kontaktní osoba: MICHAELA VAŠOVÁ DiS.
tel: 596 617 581
e-mail: siloe@slezskadiakonie.cz

kraj: Pardubický

PARDUBICE

Geriatrické centrum nemocnice Pardubice

Kyjevská ulice, Pardubice

kontaktní osoba: KATEŘINA PÁTKOVÁ

tel: 466 019 104

e-mail: patkova@nem.pce.cz

kraj: Plzeňský

PLZEŇ

Středisko Městské charity Plzeň

Polední 11, 312 00 Plzeň

kontaktní osoba: v.s. LUDMILA KUČEROVÁ

tel: 377 459 157, 377 462 139

web: www.mchp.cz

kraj: Zlínský

UHERSKÝ BROD

Oblastní charita

Mariánské náměstí 13, 688 01 Uherský Brod

kontaktní osoba: Bc. JARMILA TOMANCOVÁ

tel: 572 637 333, 572 632 839

fax: 572 637 333

e-mail: uhbrod@caritas.cz

web: www.uhbrod.caritas.cz

VSETÍN

Letokruhy, o.s.

Nemocniční 955, 755 01 Vsetín

kontaktní osoba: Mgr. HELENA PETROUŠKOVÁ

tel: 571 818 393, 777 565 030 (poradní linka - nepřetržitě)

e-mail: helena.petruskova@letokruhy-vs.cz

web: www.letokruhy-vs.cz

(internetové stránky alzheimers.cz)